

Barn som omsorgsgivare

Kapitel 18 Gestaltning av begreppet "unga omsorgsgivare" och politiskt
gensvar: ett transnationellt perspektiv, Saul Becker



Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Under redaktion av
Ulrika Järkestig Berggren
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Nka  **Linneuniversitetet**
Kalmar Växjö

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Redaktörer

Ulrika Järkestig Berggren,

Lenhart Magnusson

Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga 2015:6

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Baserat på det har regeringen tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. En fråga som förutom hälso- och sjukvården i allra högsta grad berör kommunernas socialtjänst och skola och förskola.

Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området "Barn som anhöriga" och att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk "Barn som anhöriga" med engagerade forskare bildats. Forskarnätverket koordineras från Nka och Linnéuniversitetet. Under ett av forskarnätverkets första möten togs initiativ till att producera en antologi om aktuell forskning och utveckling inom området.

Syftet med antologin är att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som anhöriga. Antologin fångar viktiga aspekter av anhörigskap för barn. Författarna lyfter centrala och aktuella aspekter utifrån sina forskningsområden. Huvudfokus i antologi är den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar, men antologin innehåller också internationella utblickar till Storbritannien, där "Young carers" är ett etablerat forskningsområde. Totalt har 28 forskare medverkat i antologin som omfattar 18 kapitel och undertecknade har varit redaktörer.

Antologin vänder sig till studerande på sjuksköterske-, läkar-, socionom- och lärarprogrammet samt övriga professionsutbildningar som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga, barn och deras föräldrar i behov av stöd. Den är även avsedd för beslutsfattare, verksamhetsutvecklare, enskilda personer och idéburna organisationer som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga. För att göra den lättillgänglig finns den publicerad i tryckt form och som pdf. Det är möjligt att ta del av antologin som helhet och kapitlen var för sig som pdf via Nka:s webbsida.

Lennart Magnusson Elizabeth Hansson Ulrika Järkestig Berggren
Verksamhetschef, FoU-ledare, professor Universitetslektor
docent

Nka, Linnéuniversitetet www.anhoriga.se

Inledning

Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga. De är anhöriga till föräldrar, till syskon, till far- och morföräldrar och till andra vuxna eller barn som de bor med. Att betrakta minderåriga barn som anhöriga kan uppfattas som ett nytt sätt att förstå barns verklighet i vilken relationen till familjen lyfts fram, men det visar också på barnets position i ett samhälleligt och rättsligt sammanhang.

Bakgrunden till temat för denna antologi står att finna i en förändring av hälso- och sjukvårdslagen som lyfter barns behov i positionen anhöriga. I hälso- och sjukvårdslagen infördes 2010 en ny paragraf §2g, som ger hälso- och sjukvårdspersonal ett ansvar att:

beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller andra droger. Detsamma gäller om barnets förälder oväntat avlider. (HSL §2g)

Denna lagparagraf innebär att barns behov ges en rättslig status genom deras position som anhöriga. Vidare innebär paragrafen att professionella i hälso- och sjukvården ska beakta barns behov och att på ett adekvat sätt kunna informera, ge råd och stöd. För detta krävs kunskap, kompetens och tillgång till effektiva interventioner. Lagparagrafens tillkomst kan ses i ljuset av FN:s barnkonvention som ett försök att implementera barns rätt enligt konventionen i hälso- och sjukvårdslagen. Vad det innebär att se barn som anhöriga i dessa situationer utgör därför en empirisk fråga att beforska.

Anhörigskap uttycker förutom en rättslig position, också en känslomässig relation och en beroenderelation. I anhörigskapet finns en utsatthet då de svårigheter som drabbar t e x en förälder också drabbar barnen i familjen, men samtidigt i anhörigskapet finns också ofta ett aktörskap. Båda dessa sidor av anhörigskap gäller för barn som är anhöriga. Barn är utsatta för det som händer deras föräldrar eller syskon och de kan ha behov av information för att förstå sin situation och vad som händer. De kan ha behov av mer konkret stöd, men också ibland av skydd. I de situationer som lagtexten räknar upp utsätts barn för situationer i sin hemmiljö som är stressande och som på sikt kan riskera att påverka barns utveckling negativt. Samtidigt besitter barn egna resurser och tar sig också ett eget aktörskap i sin familj. Barn och ungdomar tar ibland på sig uppgifter i hemmet och ansvar

för sina föräldrar och syskon. När det gäller vuxna talas det om anhängvårdare, men det förekommer också att barn tar på sig omsorgsansvar. Ett annat sätt för barn att vara aktörer är att söka olika sätt att hantera de situationer som uppstår genom att söka stöd i andra relationer. I antologin speglas såväl barns utsatthet som deras aktörsskap i anhängrelationen.

Hur barns anhängskap betraktas påverkas också av vilket perspektiv som "barn" och "barndom" beskrivs utifrån. Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv på barn som becomings lyfter fram barns beroende och sårbarhet, samt föräldrars ansvar att tala för sina barn och formulera barnens behov. I detta perspektiv är det viktigt att också skydda barn från en negativ utveckling i vuxen ålder. Ett fokus på barns egna perspektiv sätter istället fokus på barn som medborgare, som beings, med rätt att bli hörda och att få ha inflytande och delaktighet över sin situation här och nu. Vidare innebär anhängskap att barn ingår i en familj och kan då betraktas som en del i familjens större enhet. Familjerelationer är därför den centrala utgångspunkten för antologins samtliga kapitel. I några kapitel lyfts också frågor om vad ett familjeperspektiv innebär. Hur kommer barns perspektiv fram i ett familjeperspektiv och vems röst formuleras i ett familjeperspektiv? Att se barn som anhänga bör innebära att hålla två fokus samtidigt: Barns eget perspektiv ska tydliggöras, samtidigt som barns position och relation till sin familj kommer i fokus.

Denna antologi har kommit till på initiativ av forskarnätverket "Barn som anhänga" i syfte att ställa samman svensk aktuell forskning om barn i deras position av att vara anhänga. Antologin utgör ett första försök att fånga viktiga aspekter av anhängskap för minderåriga barn. Författarna lyfter aspekter som de uppfattar som centrala och aktuella utifrån sitt forskningsområde, men kunskapsområdet kan såväl vidgas som fördjupas. Även om lagstiftningen medför nya utmaningar och att se barn i positionen anhänga ställer nya frågor, har forskare under lång tid forskat om barns och familjers utsatthet, risker och resiliens i situationer som är stressande. Internationell forskning bidrar också med nya perspektiv på barns anhängskap. Ett exempel i antologin är barns omsorgsansvar som är ett etablerat forskningsområde i England men som hittills inte har beforskats i någon större utsträckning i Sverige. Huvudfokus i denna antologi utgör dock den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar. Det finns behov av att lyfta svensk forskning och utveckling inom området. Ett initiativ för att göra detta är forskarnätverket.

Forskarnätverket "Barn som anhänga" har kommit till genom initiativ i projektet "Barn som anhänga" vilket är ett nationellt utvecklingsarbete på initiativ av regeringen, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt Kompetenscentrum anhänga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området "Barn och unga som anhänga" och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, stimulera och stödja utvecklingen inom detta område och implementeringen av den nya lagparagrafen.

Forskarnätverket utgör ett tvärvetenskapligt sammanhang där forskare möts som kommer från många olika discipliner och verksamheter för att samverka.

Tvårvetenskapligheten betyder att kapitlen i antologin har många olika teoretiska och metodologiska infallsvinklar på barns anhörigskap, vilka förhoppningsvis sammantaget kan besvara fler och mer komplexa frågor än vad som är möjligt att göra i var disciplin för sig.

Presentation av antologins kapitel

Huvudsakligen griper antologin över fem teman: Barns centrala relationer till sin familj och den utsatthet som kan följa med i dessa relationer då familjen utgör grundvalen för barns liv och utveckling samt visar på omfattning av och konsekvenser på sikt av barns anhörigskap. Ett tema handlar om interventioner för barn som behöver stöd i sin position som anhöriga. Barn som upplever våld i familjen tillhör en grupp som inte definieras i lagstiftningen, men de har en svår situation och ett av antologins teman tar därför upp forskningsläget, erfarenheter av och förekomst av våld. Ett specifikt område av anhörigskap, som ofta står i fokus när vuxnas anhörigskap diskuteras men som hittills inte har varit i fokus när det gäller barn, behandlas främst i antologins avslutande tema: barns omsorgsansvar för sin förälder eller syskon.

Barns anhörigskap

I antologins första avsnitt, *Barns anhörigskap*, diskuteras utifrån olika infallsvinklar vad anhörigskap för barn kan innebära. Kapitel ett inleder med en diskussion av vad det innebär att se barn i positionen anhöriga. Författarna Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson, lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist, lektor Uppsala universitet och Johanna Kihlgård, socionom verksam i Uppsala kommun, för en teoretisk diskussion utifrån barndomssociologi för att försöka tydliggöra och problematisera aspekter av barns anhörigskap. De undersöker också hur barns anhörigskap uttrycks i centrala publikationer utgivna av Socialstyrelsen.

I kapitel två diskuterar Gunvor Andersson, professor emerita Lunds universitet, barns utsatthet, huvudsakligen utifrån forskning om den kommunala barnavården, men hon pekar också på barns utsatthet i andra situationer t ex i kriminalvården till föräldrar i fängelse. Kapitlet sammanfattar och problematiserar kunskap om barn som lever i utsatta familjer. Hon pekar också på en rad områden där det finns kunskapsluckor, t ex forskning om spädbarn och små barn upplevelser och hur de påverkas i sina familjer med problem.

Det tredje kapitlet presenterar ett empiriskt exempel från unga vuxna som berättar om sina erfarenheter av att ha bott i kontaktfamilj av Lotta Berg Eklundh, fil lic, FOU Nordost. Insatsen ges som stöd till föräldrar, men det är barnen och ungdomarna som blir föremål för insatsen. Kapitlet diskuterar vad ett anhörigperspektiv i socialtjänsten skulle kunna innebära i termer av förändrade arbetsformer i socialtjänsten.

Även Mikaela Starke, docent Göteborgs universitet, lämnar i kapitel ett empiriskt bidrag med röster från unga vuxna som berättar om sin uppväxt med mammor som har intellektuellt funktionshinder. I kapitlet uttrycks både de unga vuxnas syn på sin egen sårbarhet och utsatthet i sin familj, men också hur de har uppfattat professionellas frånvarande närvaro i deras liv. I kapitlet diskuteras också möjligheter att stödja processer av resiliens för barn som växer upp i familjer där en förälder har intellektuellt funktionshinder.

Hur många barn och hur går det för barnen?

I antologins andra avsnitt, *hur många barn och hur går det för barnen?* presenteras studier som har undersökt omfattningen av hur många barn som är anhöriga enligt den definition som §2g HSL avser och hur det går för dem i skolan. Vidare presenteras vilka konsekvenser en förälders död kan få för barnets eget liv och hälsa. Slutligen presenteras en studie om i vilken omfattning barn till patienter i psykiatri registreras och får insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I kapitel 5 presenterar Anders Hjern, forskningsledare och professor CHES och Karolinska institutet, en nationell registerstudie över hur många barn som är anhöriga till patienter i vården och berörs av §2g HSL. Studien utgör den första svenska studien att beräkna omfattningen av antalet berörda barn. Därefter i kapitel 6 presenteras hur det går för anhöriga barn i skolan, baserat på en registerstudie över meritvärde och gymnasiebehörighet när barnen slutade nionde klass.

Mikael Rostila, docent CHES Stockholms Universitet, diskuterar i kapitel 7 konsekvenser för barns hälsa och dödlighet när de har förlorat en förälder. Data bygger på en nationell registerstudie av barns ökade dödlighet och kapitlet tydliggör behov av långvarigt stöd för dessa barn.

Kapitel 8 presenterar resultat av en registerstudie över registrering av om patienter i Vuxenpsykiatri har barn och vilka insatser de får. Gisela Priebe, docent Lunds universitet och Maria Afzelius, doktorand Malmö högskola, har studerat resultat av implementeringen av lagen i Vuxenpsykiatri med Region Skåne som exempel. I kapitlet presenteras också barnombudens erfarenheter av registrering men också av att försöka implementera §2g HSL.

Interventioner

Antologins tredje avsnitt, *interventioner*, tar upp kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk, eller när en förälder avlider samt visar i tre kapitel på exempel på dels nya webbaserade interventioner, en vanligt förekommande intervention- stödgrupper, och dels en av de mest välbeforskade interventionerna inom psykiatrisk vård; Beardslees familjeintervention.

I kapitel 9 visar Ulrika Järkestig Berggren lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson professor Linnéuniversitetet, inledningsvis på forskning om barns erfarenheter av att ha en allvarligt fysiskt sjuk förälder. Därefter presenteras utifrån resultat från en kunskapsöversikt, kunskapsläget om metoder som finns att tillgå för att ge stöd till barn och förälder när en förälder är allvarligt sjuk.

På samma sätt visar Ann-Sofie Bergman, lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson, professor Linnéuniversitetet, i kapitel 10, på forskning om barns erfarenheter av att förlora en förälder. Kapitlet visar också utifrån en kunskapsöversikt på kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn och förälder när en förälder avlider. Slutligen identifieras behov av ytterligare kunskapsutveckling.

I kapitel 11 presenterar Tobias Elgán, forskare STAD, Helena Hansson med dr. Lunds universitet, Ulla Zetterlind med dr. Lunds universitet och Nicklas Kartengren metodutvecklare STAD, implementering, genomförande och utvärdering av en ny webbintervention riktad till ungdomar som har en förälder som missbrukar. De redogör också i kapitlet för kunskapsläget om risk och skyddsfaktorer för barn när en förälder missbrukar och hur skyddsfaktorer genom att användas i en webbintervention är tänkta att bidra till ungdomars resiliens.

Ulla Forinder, docent Stockholms universitet, Yvonne Sjöblom docent Stockholms universitet, och Agneta Rönn, samordnare Familjehuset Helsingborg, bidrar i kapitel 12 med en presentation av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn. Kapitlet presenterar inledningsvis familjehemsplacerade barns specifika situation för att därefter presentera ett exempel på en pågående utvärdering av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn vid Familjehuset Helsingborg. I kapitlet delges erfarenheter av att skapa och implementera en stödgruppsverksamhet för denna barngrupp.

Beardslees familjeintervention är en i forskning väldokumenterad metod för riskprevention, avsedd att användas i psykiatrisk verksamhet. I kapitel 13 redogör Anita Cederström, lektor emerita Ersta högskola, Heljä Pihkala överläkare Psykiatriska kliniken Skellefteå lasarett och Umeå universitet, för kunskapsläget. Metoden beskrivs också och exemplifieras med en fallbeskrivning av en familjs väg genom interventionen.

Margaretha Jenholt Nolbris, leg. Barnsjuksköterska fil.dr. Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg, lyfter syskonrelationen i kapitel 14. Hon presenterar inledningsvis forskning om barns erfarenheter och reaktioner på att ett syskon får cancer och även sorgereaktioner om syskonet avlider. Utifrån klinisk praktik och forskning presenteras olika metoder/interventioner som kan användas för att ge det friska syskonet stöd.

Våld i familjer

Antologins fjärde avsnitt fokuserar på *våld i familjer*. Avsnittets två kapitel presenterar kunskapsläget för barn som upplever våld i familjen, samt resultat från en svensk enkätstudie riktad till unga vuxna som besvarat frågor om upplevelse av våld i familjen.

I kapitel 15 redogör Karin Grip, lektor Göteborgs universitet och Ulf Axberg, lektor Göteborgs universitet, för kunskapsläget om hälsokonsekvenser för barn när det förekommer våld mellan deras omsorgspersoner. De visar med hjälp av anknytningsteori och, stress-respons på sätt att förstå barns reaktioner och strategier att hantera upplevelser av våld i familjen.

Åsa Källström Cater, professor Örebro universitet, presenterar i kapitel 16 resultat från en nationell registerstudie där unga vuxna slumpmässigt valts att besvara frågor om upplevelser av våld i familjen. Hon presenterar förekomst av våld och vilka långtidseffekter av våldet som de unga vuxna uppgivit. Vidare diskuteras om kön spelar in i upplevelsen av våld och även offer respektive förövare diskuteras utifrån kön.

Barn som omsorgsgivare

Slutligen, i antologins femte avsnitt, står *barns omsorgsansvar* i fokus. Barn tar ibland på sig ett stort ansvar för uppgifter i hemmet, för syskon och för föräldrar. Om det sker till den grad att barn tar över föräldrars ansvar och uppgifter används ibland begreppet föräldrafiering (parentifiering). I England har forskning om young carers, unga omsorgsgivare, bedrivits under längre tid och i avsnittet får vi en inblick i denna forskning från England. Området är nytt i Sverige och i ett kapitel ges exempel från två olika problemscenarier i familjer där anhöriga barns omsorgsansvar diskuteras.

I kapitel 17 analyserar Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist lektor Uppsala universitet, två fall där barn är anhöriga till föräldrar med missbruk i det ena fallet och föräldrar med kognitiv begränsning i det andra. Utifrån en analys av forskning visar de på vilka olika perspektiv som framträder av barns anhörighet och omsorgsgivande.

Avslutningsvis, redogör Saul Becker, prorektor och prefekt vid Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete Nottingham University, för sin forskning om young carers i England. Med hänvisning till forskning från även t ex Australien och USA diskuteras var forskningsfronten befinner sig idag och i kapitlet relateras till socialpolitisk medvetenhet och åtgärder i olika länder.

Författarpresentation

Saul Becker är prorektor och prefekt för Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete. Saul är Fellow i UK's Academy of Social Sciences och i the Royal Society of Arts. Vidare har Saul grundat och är redaktör för Policy Press 'Understanding Welfare' serien. Han är i sin grundutbildning licensierad socialarbetare. Många av Sauls 50 externt finansierade forskningsprojekt har fokuserat på barn som är omsorgsgivare (young carers), ett forskningsområde inom vilket Saul har blivit erkänd globalt under de senaste tjugo åren. Hans arbete har informerat regeringar, ledande politiker och tjänstemän i Storbritannien och internationellt gällande utveckling av policy och lagstiftning för barn som är omsorgsgivare. Han har också samarbetat med nätverk för praktiker och unga omsorgsgivare. Saul har också forskat och publicerat sig brett inom det socialpolitiska fältet om fattigdom och social exklusion, hälso- och sjukvård, utsatta barn och forskningsmetoder för socialt arbete för att nämna några. Saul var en ung omsorgsgivare under sin barndom.

Kapitel 18

Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv

Saul Becker

Inledning

Detta kapitel presenterar en syntes av forskning från ett antal länder i syfte att utveckla begrepp och förståelsen av ”unga omsorgsgivare” och de uppgifter de tar ansvar för. Analysen utmynnar i en klassificering av hur olika länder mött de unga anhörigas behov och identifierar några nyckelfaktorer som påverkar det politiska gensvaret.

Det finns en allmän medvetenhet om att många vuxna bidrar med obetald vård och omsorg till äldre, kroniskt sjuka eller funktionshindrade familjemedlemmar, men det är betydligt mindre känt vilken omsorg och vård som barn under 18 år står för. Dessa barn, ‘young carers’ (unga omsorgsgivare), som de kallas i vissa länder, kan definieras som unga personer under 18 år som ger vård, omsorg eller stöd till en annan familjemedlem. De genomför, ofta med regelbundenhet, betydande eller omfattande omsorgsuppgifter och tar på sig ett ansvar som vanligen associeras till vuxna personer. Den person som är mottagare av omsorgsuppgifterna är ofta en förälder, men kan vara ett syskon, far- eller morförälder eller någon annan anhörig som har en funktionsnedsättning, en kronisk sjukdom, psykisk ohälsa eller något annat tillstånd som orsakar behov av omsorg, vård eller stöd (Becker 2000, s. 378).

Även om det finns variationer i den operationella definitionen av unga omsorgsgivare länder emellan, och till och med inom länder, är de grundläggande kategorierna i Beckers definition mer allmänt accepterade. Definitionen har också påverkat hur man ser på unga omsorgsgivare i de länder som svarat på de unga anhörigas behov (Moore 2005a, s. 65). Även i forskning om unga omsorgsgivare i Afrika, har det föreslagits att unga omsorgsgivare ska falla inom ramen för denna definition (Robson et al 2006, s. 96).

Beckers definition tillåter en distinktion mellan de barn (unga omsorgsgivare) som är involverade i betydande, omfattande eller regelbunden omsorg och vård (bland vilka många tar på sig ansvar i en tidig ålder och fortsätter ge vård och omsorg under långa perioder av sin barndom), och de barn som kan utföra omsorg som en del av vardagslivet och i sin roll som familjemedlem. Omsorgen är då inte

på den nivån att den kan räknas som omfattande eller regelbunden så att konsekvenserna kan skada eller hämma barnen själva.

Det är då möjligt att se på omsorgsgivande bland barn som ett kontinuum (se figur 1). Alla barn är involverade (och ska bli involverade) i någon form av omsorg under sin barndom. Detta är en förutsättning för deras anknytning, hälsosamma psykosociala utveckling och lärande. Omsorg har också betydelse för den sociala sammanhållningen och framtida samhällsansvar. Barn i den "lättare delen" av skalan, de flesta barn, visar omsorg om och tar ansvar för sina familjemedlemmar på ett sätt som (både i Västvärlden och i en del andra länder) är anpassat till deras ålder och rådande kultur.

Barns ansvar bör växa gradvis och avspegla deras kompetens, förmågor och lärande. Många unga omsorgsgivare skulle dock bli placerade i den "tyngre delen" av skalan som visas i figur 1, där de ger omfattande, regelbunden och betydande vård och omsorg. De som finns i den "tyngre delen" av skalan kan till exempel vara involverade i den intima och personliga dagliga omvårdnaden, liksom i andra nödvändiga vardagsaktiviteter (ADL)¹. Dessa barn vårdar föräldrar eller andra familjemedlemmar. Det finns stöd i forskning från hela världen som visar att för många av dessa unga omsorgsgivare är deras roll som anhörigvårdare tydligt förknippad med en negativ inverkan på deras liv.

Hur kommer det sig då att vissa barn hamnar i den tyngre delen av skalan? Den tydligaste faktorn som flyttar barnet från den "lättare" delen och vidare längs skalan, beror på sjukdomen/svårighetsgraden hos den person som behöver vård och omsorg. En plötslig eller gradvis förändring i situation, intensitet eller varaktighet är kopplad till en förändring i behov av vård och omsorg över tid och rum.

Det finns många andra faktorer som också har betydelse för att förflytta barnen längs omsorgsskalan. Dessa inkluderar:

- 1) de starka band av kärlek och anknytning, liksom en känsla av plikt och ömsesidighet som kännetecknar den "vårdande relationen";
- 2) barn som bor med den som behöver vård och omsorg har möjlighet att snabbt svara på plötsligt förändrade behov av vård och omsorg;
- 3) barns egna val och socialisering in i ansvar för vårdande från tidig ålder, samt den gradvisa eller plötsliga ökningen i förväntningar på dem att öka sitt vårdande och ge svårare och mer krävande former av vård och omsorg;
- 4) brist på andra alternativ eller annat stöd, där familjer ofta på grund av låga inkomster saknar tillgång till stöd av god kvalitet. Det sistnämnda skulle kunna förhindra att barn blir förstahandsvalet och därmed minska den omsorg och vård som de måste ge;
- 5) de flesta sjuka eller funktionsnedsatta föräldrar får själva lite stöd i sin föräldraroll och måste därför ofta förlita sig på att barnen utför uppgifter som de skulle föredra att utföra själva. Sammanfattningsvis är ekonomiska problem, tillgänglighet och kvalitet på tjänster viktiga faktorer som kan tvinga barn in i en vårdande roll. Även familjestruktur liksom hur och när sjukdomen/föränd-

¹ ADL- Activities of Daily Living

Kapitel 18. Barn som omsorgsgivare, Young Carers i England

ringen inträffar har stor betydelse.

Lätta omsorgsuppgifter 'Visa omsorg om' (låga nivåer av vård, omsorg och ansvar) Alla barn	→	→	→	Tunga omsorgsuppgifter 'Utföra omsorgsuppgifter' (höga nivåer av vård, omsorg och ansvar) Få barn
Rutinuppgifter, enkla typer av omsorg, lite hjälp med instrumentell ADL.	→	→	→	Omfattande, regelbunden och betydande vård och omsorg som innefattar stor hjälp med ADL.
Hushålls- och omsorgsuppgifter är anpassade till barnets ålder och kultur.	Omsorgsuppgifter och ansvar ökar i omfattning, regelbundenhet, komplexitet, tid, intimitet och varaktighet			Hushålls- och omsorgsuppgifter är inte anpassade till barnets ålder eller kultur.
	Unga omsorgsgivare som ger 0-19 timmars vård och omsorg per vecka.	Unga omsorgsgivare som ger 20-49 timmars vård och omsorg per vecka.	Unga omsorgsgivare som ger vård och omsorg mer än 50 timmar per vecka.	

Figur 1: En skala över barns omsorgsgivande

Hur många unga omsorgsgivare finns det?

Storbritannien har tillhandahållit forskning och stöd till unga omsorgsgivare i över två årtionden. Det är därmed ett bland ett fåtal länder där det finns en tillförlitlig forskningsbas och statistik rörande omfattning och innehåll på den vård och omsorg som utförs av barn. 2001 års nationella folkräkning i England och Wales visar att 2,1 procent av alla barn (n=150 000) kunde klassas som unga omsorgsgivare (motsvarande siffra 2001 för hela Storbritannien inklusive Skottland och Nordirland är 175 000). Den nationella folkräkningen för 2011 visar att det totala antalet unga omsorgsgivare i England och Wales hade ökat med 19 procent. Denna statistik visar att barn, så unga som fem år, ger vård och omsorg, några mer än 50 timmar per vecka. Faktum är att antalet barn mellan 5-7 år som räknades som omsorgsgivare ökat med 83 procent mellan folkräkningen 2001 och 2011 (Tabell 1).

Tabell 1, Omsorg fördelat på antal arbetade timmar per vecka i England och Wales, åldersindelad

Ålder	2001 Enlgand och Wales	2011 England och Wales	Ökning	Ökning i %
5-7	5,465	9,985	4,520	83 %
8-9	7,834	12,148	4,314	55 %
10-14	62,661	72,266	9,605	15 %
15	21,402	23,848	2,446	11 %
16-17	52,580	59,671	7,091	13 %
Alla	149,942	177,918	27,976	19 %

Australien är ett annat land som forskat och tillhandahållit stödformer till unga omsorgsgivare i många år. Den tidigaste beräkningen av antalet unga omsorgsgivare i Australien gjordes av Australian Bureau of Statistics (ABS) och visade att det fanns 33 800 unga omsorgsgivare under femton år 1993. I denna tidiga undersökning användes kategorier som innebar att endast barn under 15 år räknades som ung omsorgsgivare (ABS 1995; Carers Association of Australia Inc 1997: 22-23). Ett årtionde senare, åtföljt av förändringar i de operativa definitionerna, visar ABS data att det finns 169 000 unga omsorgsgivare under 18 år i Australien. Detta motsvarar 3,6 procent av alla invånare under 18 år (ABS 2003). Skillnaden i proportion mellan ABS och folkräkningssiffror för Storbritannien har förmodligen mer att göra med undersökningens frågor och hur data samlades in än en signifikant skillnad mellan hur många unga som ger omsorg och vård i de båda länderna.

I vissa delar av Australien har forskare och beslutsfattare vidgat begreppet unga omsorgsgivare till att omfatta omsorgsgivare under 25 år. ABS siffror visar att det finns 177 800 omsorgsgivare 18-24 år i Australien, det vill säga 9,1 procent av alla invånare i denna åldersgrupp (ABS 2003).

I Storbritannien finns ett ökande intresse för åldersgruppen 18-24 år som kallas unga vuxna omsorgsgivare. Dessa uppgick till knappt 230 000 unga vuxna i 2001 års folkräkning (5,3 procent av alla unga invånare i denna åldersgrupp). Dessa unga vuxna omsorgsgivare får nu uppmärksamhet i policydokument och utveckling av stödtjänster, då det blivit alltmer erkänt att de tidigare varit exkluderade i dessa sammanhang (Becker & Becker 2008). Proportionen unga vuxna omsorgsgivare 18-24 år steg med 28 procent mellan 2001 och 2011 års folkräkning.

Den första (och hittills enda) amerikanska undersökningen av unga omsorgsgivare består av ett slumpvis urval av 2 000 hushåll och finansierades av the US Administration on Aging. I undersökningen frågas om något barn mellan åtta och arton år ger obetald vård och omsorg till en annan person i hushållet. Resultatet visar att det finns ungefär 1,3–1,4 miljoner unga omsorgsgivare i dessa åldrar. Med andra ord betyder det att 3,2 procent av alla amerikanska hushåll innehåller

Kapitel 18. Barn som omsorgsgivare, Young Carers i England

en ung omsorgsgivare (National Alliance for Caregiving 2005). En tydlig begränsning i denna forskningstudie är att åldersspannet börjar först vid åtta år.

Trots skillnader i undersökningsmetoder och åldersspann i ovan nämnda data, visar det statistiska underlaget en viss proportionell likhet mellan Storbritannien, Australien och USA gällande unga omsorgsgivare. Även om data från dessa länder underskattar omfattningen av omsorg som ges av barn och tonåringar på grund av definitioner eller metodologiska begränsningar, visar denna officiella eller halv-officiella statistik (alla redovisade har betalats av staten) att en mindre andel av barn, 2-4 procent, har omsorgsgivande roller i sina familjer.

Statistik från 2001 och 2011 års folkräkning i Storbritannien ger en viss uppfattning gällande omfattningen på ungt omsorgsgivande i Storbritannien, Trots detta är det en underskattning av barns obetalda omsorgsgivande då de förlitar sig på föräldrars egenrapportering. Många föräldrar är förmodligen tveksamma till att erkänna att deras barn tar ett stort ansvar för vård och omsorg i familjen.

Som svar på utmaningen att identifiera och beräkna antalet unga omsorgsgivare, genomförde BBC en nationell undersökning av 4 000 högstadieelever. Ett frågeformulär användes (MACA-YC18; se Joseph, Becker & Becker 2012). I undersökningen tillfrågades barnen direkt om de genomförde vissa typer av vård och omsorg i sina familjer. BBC fann att 8 procent av de tillfrågade barnen rapporterade att de utförde en rad olika former av omsorg och även vård, speciellt relaterat till intim personlig omvårdnad, som att tvätta och mata sin förälder eller andra familjemedlemmar. Om även andra omsorgsuppgifter inkluderades (exempelvis emotionellt stöd och tillsyn) så fanns det indikationer på att nästan en tredjedel av alla barn intog sådana roller i sina familjer. De åtta procent – i vilka barn ingår som ger intim och personlig omsorg – citeras nu ofta i engelska publikationer och i offentliga statliga dokument. Dessa barn skulle befinna sig i den tunga änden av skalan som finns representerad i figur 1.

Realiteten för många familjer där det förekommer kronisk sjukdom, psykisk ohälsa, funktionsnedsättning, alkohol- eller drogmissbruk är att barn är indragna i omsorgsgivande. Många barn kommer att ge omfattande och regelbunden vård och omsorg, periodvis eller utsträckt över många år. Ofta är detta dolt för hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller andra stödverksamheter. Dessa barn har alltså oftast varit osynliga i socialpolitiken och i den professionella praktiken.

Uppgifter, ansvar och konsekvenser

Engelska undersökningar rörande unga omsorgsgivares kontakt med stödverksamheter, genomförda mellan 1995 och 2003, uppvisar en statistisk profil över vilka egenskaper dessa barn har. En studie från 1999 (Dearden & Becker 1998) omfattar 6 178 unga omsorgsgivare, den största i sitt slag fram till nu. Den genomsnittliga åldern på unga omsorgsgivare inom hela Storbritannien har varit konstant genom alla undersökningar och uppgår till tolv år. Över hälften av de unga omsorgsgivarna kommer från hushåll med ensamstående föräldrar och de

flesta tar hand om sjuka eller funktionsnedsatta mödrar. I undersökningen från 2003 var 56 procent flickor och 44 procent pojkar.

Hälften av de unga omsorgsgivarna i 2003 års undersökning gav omsorg till någon med fysiska sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Därefter följde psykisk ohälsa (29 procent), inlärningssvårigheter (17 procent) och sensoriska funktionsnedsättningar (syn- eller hörselnedsättning) (3 procent). Ett av tio barn gav omsorg till mer än en person. I studien framkommer också att medan nästan hälften av barnen gav omsorg och vård tio timmar per vecka eller mindre, så gav en tredjedel omsorg mellan elva och 20 timmar i veckan, och 18 procent mer än 20 timmar i veckan. Nära 36 procent av de unga omsorgsgivarna hade givit omsorg i två år eller mindre, 44 procent mellan 3-5 år, 18 procent i 6-10 år och tre procent i mer än tio år. Med tanke på att samtliga barn i undersökningen var under arton och att medelåldern var tolv år visar resultaten att omsorgsgivande kan bli ett långvarigt åtagande för många barn och kan börja i mycket låg ålder.

Innehållet i omsorgsuppgifterna och det ansvar som barnen påtagit sig varierade från vanliga hushållsuppgifter till intim personlig omvårdnad. År 2003 utförde de flesta unga omsorgsgivare (68 procent), precis som många barn som inte ger omsorg och vård, en del hushållsarbete i hemmet. Den stora skillnaden för de omsorgsgivande barnen var omfattningen och innehållet i omsorgen, som innebar medicinsk och intim personlig omsorg. Även hur mycket tid de la ner på dessa uppgifter skiljde sig åt (figur 1).

Av unga omsorgsgivare som var kända i projekt inom området 2003, utförde 48 procent allmän eller specifik vård och omsorg. Det innefattade exempelvis organiserandet och administrerandet av mediciner, injektioner, att lyfta och förflytta föräldrar. Av samtliga barn gav också 82 procent känslomässigt stöd eller tillsyn, speciellt till föräldrar med svåra och långvariga psykiska problem. En på fem utförde intim personlig omsorg vilket omfattade även toalettbesök och bad. En mindre andel (11 procent) tog också ansvar för mindre barn i familjen förutom den omsorg som gavs till andra familjemedlemmar. Omkring 7 procent av barnen var involverade i andra ansvarsområden, såsom att tolka (då engelska inte var första språk), att hålla kontakt med professionella, göra hushållsuppgifter och att sköta familjens ekonomi.

En australiensisk forskare, Morrow (2005) prövar en distinktion mellan unga omsorgsgivare och andra barn som inte ger vård och omsorg. Ett sätt är att särskilja vanliga vardagliga aktiviteter (exempelvis att tvätta eller gå ut med soporna) från de som kallas Activities of Daily Living (ADL). De sistnämnda omfattar mer personlig intim omvårdnad (exempelvis att förflytta personer, påklädsel, toalettbesök, duschning med mera). Morrow argumenterar för att de flesta barn inte duschar eller tar ett syskon eller en förälder till toaletten (s 58). Carers Australia (2001, s. 9) påpekar att till skillnad från ickeomsorgsgivande kamrater, tillbringar unga omsorgsgivare det mesta av sin tid med att antingen ge omsorg eller att tänka på personen som behöver den. Gays (2000) menar att australiensiska unga omsorgsgivare utför uppgifter och tar ansvar på nivåer som överstiger det som andra barn gör. Ungas omsorgsgivare rapporterar också fler skador, utför hushållsar-

Kapitel 18. Barn som omsorgsgivare, Young Carers i England

bete vid yngre år och betydligt fler olika typer av uppgifter, oftare och mer regelbundet är sina jämnåriga. Moores (2005b, s. 5) studie av 50 unga omsorgsgivare från Australien visar att deras omsorgsuppgifter var betydligt mer intensiva än jämnåriga barns och att de oftast utfördes helt utan tillsyn eller annat stöd.

I Storbritannien har Warren (2007) studerat frågan genom att jämföra omsorgsuppgifter hos unga omsorgsgivare med en grupp (knappt 400) slumpvis utvalda barn. Hon fann att det som skiljde unga omsorgsgivare från deras kamrater är innehållet, frekvensen och tiden som varje vecka spenderas på hushålls- och omsorgsuppgifter. Unga omsorgsgivare har en större bredd på hushållsuppgifter, ger känslomässigt stöd samt utför både allmänna omsorgsuppgifter och intim omsorg. De tillbringar också mer tid med dessa aktiviteter än andra barn. Warrens studie visar samtidigt att unga omsorgsgivare oftare har mer begränsade möjligheter till socialt liv, rekreation och aktiviteter utanför skolan än andra barn. Hon fann att unga omsorgsgivare oftare kunde identifiera orsaker eller hinder för att de skulle kunna uppfylla sina framtida ambitioner. Dessa inkluderade i prioriteringsordning brist på pengar, ansvaret att ta hand om sin familjemedlem och bristande kvalifikationer. Barn som inte ger omsorg och som uppger att framtida ambitioner kan förhindras ser främst bristen på pengar som orsak till detta.

Den enda amerikanska forskningsstudien som undersöker skillnaden mellan unga omsorgsgivare och andra barn jämförde 213 unga omsorgsgivares erfarenheter med 250 unga som inte var omsorgsgivare. Studien utfördes som en del av en nationell prevalensstudie (National Alliance for Caregiving 2005). Forskaren menar att barn som utför betydande omsorg får andra livserfarenheter än jämnåriga kamrater (s 2). Till exempel är det troligt att unga amerikanska omsorgsgivare tillbringar mer tid med att utföra olika hushålls- och omsorgsuppgifter såsom att handla, tvätta, laga mat och se efter syskon. Det är också mer troligt att de uppvisar oro, nedstämdhet eller antisocialt beteende, speciellt i skolan.

Forskningsresultaten i Storbritannien och det fåtal andra länder där det finns en växande forskningsbas, visar att många unga omsorgsgivare kommer att uppleva en eller flera negativa konsekvenser på grund av sitt omsorgsgivande. Detta gäller speciellt när omsorgsgivandet hamnar i den tyngre änden av den skala som presenterades i figur 1. Hälsoproblem, emotionella svårigheter, en begränsad framtidstro, upplevelse av stigma (speciellt när föräldrarna har psykiska problem eller missbrukar alkohol/droger eller har AIDS/HIV) är några av dessa konsekvenser som forskningen pekat på. Ytterligare konsekvenser är begränsade möjligheter till socialt nätverk och kamratrelationer, begränsade möjligheter att ta del av fritidsaktiviteter, rädsla för vad professionella kan besluta om familjens framtid om deras situation blir känd, samt betydande svårigheter att övergå från barndom till vuxenlivet.

Forskning från flera länder visar samtidigt att många unga omsorgsgivare också rapporterar positiva effekter av sitt omsorgsgivande. Dessa kan omfatta utveckling av barns kunskap, ökad förståelse och ansvarskänsla, större mognad och en rad olika livs-, sociala- och omsorgsrelaterade färdigheter. Barns oro och rädsla minskar genom att de själva är involverade och har kontroll över omsorgsgivan-

det, och därmed känner sig delaktiga (Aldridge & Becker 2003; Evans & Becker 2009). Socialpsykologin har bidragit med att visa hur unga omsorgsgivare skapar en positiv roll som omsorgsgivare och det finns psykometriska bevis på att denna positiva anpassning till vårdande existerar parallellt med de mer negativa konsekvenserna (Joseph et al 2009; Joseph et al 2012).

Medan några länder har identifierat och agerat positivt på behoven hos unga omsorgsgivare, har andra agerat betydligt långsammare. De flesta länder har inte reagerat alls. Till exempel har forskare och beslutsfattare i USA varit långsamma med att engagera sig i frågor som rör unga omsorgsgivare, trots att det finns forskning och en nationell skattning av antalet unga omsorgsgivare. Gates and Lackey (1998) undersökte omsorgsgivandets påverkan på unga anhöriga i USA när de gav omsorg till föräldrar med cancer eller kroniska fysiska sjukdomar. Beach (1994, 1997) fokuserade på den inverkan som omsorgsgivandet hade på de unga när en förälder har Alzheimers demenssjukdom. Andra småskaliga studier (Bauman & Draimin 2003; Shifren & Kachorek 2003; Winton 2003; Siskowski 2004) bidrar till den amerikanska forskningsbasen över barns erfarenheter av omsorgsgivande och dess konsekvenser.

Medvetenhet och politiskt gensvar

År 2003 samlade The United Hospital Fund (i New York) forskare, beslutsfattare, före detta unga omsorgsgivare och intresserade parter samt forskare och beslutsfattare från Storbritannien, till ett första amerikanskt seminarium inriktat på unga omsorgsgivare. Diskussionen innehöll preliminära planer på forskning kring omfattningen av unga omsorgsgivare i USA, vilken publicerades 2005 på ett andra seminarium i Washinton DC. Återigen deltog forskare och beslutsfattare från USA, England och Australien. Denna forskningsrapport (National Alliance for Caregiving 2005) ger en första beräkning på förekomsten av unga omsorgsgivare i USA, 1,3 - 1,4 miljoner barn. Deltagarna på konferensen hade hoppats på att rapporten skulle innebära vändpunkten och bidra till utvecklingen av stöd-tjänster till unga omsorgsgivare. Så blev det dock inte. Till dagens datum har lite uppmärksamhet fokuserat på unga omsorgsgivares speciella behov vid beslutsfattande eller utveckling av stödverksamheter. Precis som vuxna omsorgsgivare, har unga omsorgsgivare inga lagliga rättigheter. Idag finns bara ett lovvärt initiativ; Omsorgsgivarnas ungdomsprojekt (the Caregiving Youth Project) i Boca Raton, Florida. Detta ska jämföras med över 350 projekt i Storbritannien.

Hur kan vi förstå och kategorisera medvetenheten och det nationella politiska gensvaret i olika länder? Tabell 2. tillhandahåller ett försök till en klassificering

Kapitel 18. Barn som omsorgsgivare, Young Carers i England

utifrån den forskning som idag finns tillgänglig.

Tabell 2: Klassificering av nationell respons på unga omsorgsgivares behov och situation

Nivå	Karakteristika	Exempel
Integrerad/hållbar	Hög medvetenhet på samliga nivåer om unga omsorgsgivares erfarenheter och långsiktiga interventioner för att möta deras behov, där dessa bygger på vetenskaplig och laglig grund	Inga
Avancerad	Spridd kunskap och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Omfattande och pålitliga forskningsresultat Specifika lagliga rättigheter (nationella) Omfattande regler och riktlinjer för berörd personal, nationella och lokala strategier Ett flertal riktade stödtjänster och nationella interventioner	Storbritannien
Medel	Viss medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Liten vetenskaplig forskningsgrund Vissa rättigheter i några regioner Fortfarande liten men viss pågående utveckling av riktlinjer gentemot personal Vissa riktade stödtjänster och nationella interventioner	Australien, Canada, Nya Zeeland
Preliminär	Låg medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet och övriga nivåer Begränsad forskning Inga lagliga rättigheter Få eller inga stödtjänster eller interventioner på nationell eller lokal nivå	USA, Norge, Sverige, Tyskland, Schweiz, Österrike
Kommande	Minimal medvetenhet om unga omsorgsgivare som en distinkt social grupp inom befolkningsgruppen "sårbara barn"	Afrika söder om Sahara, Kina, Japan

Storbritannien har klassificerats som relativt avancerat i termer av medvetenhet om unga omsorgsgivare, forskning, lagar, socialpolitik, riktlinjer och tillhandahållande av tjänster. Unga omsorgsgivare i Storbritannien har speciella lagligt uttryckta rättigheter (som omsorgsgivare och som barn), liksom tillgång till ett antal nationella stödverksamheter inom området. Det refereras till 'young carers' i politiska dokument och statliga riktlinjer gällande socialtjänst, hälso- och sjukvård samt skolmyndigheter. Trots dessa juridiska och socialpolitiska framgångar får de flesta unga omsorgsgivare inte tillgång till de stödformer som finns och förblir därmed osynliggjorda. Om alla unga omsorgsgivare i Storbritannien skulle göra

anspråk på de stödformer och projekt som finns idag så är det inte troligt att de befintliga stödverksamheterna skulle kunna möta barnens behov.

Australien innehar en mellanposition. Det finns ett ökande australiensiskt forskningsunderlag, specifika rättigheter i vissa regioner och en liten men växande distribution av projekt eller andra initiativ som riktar sig till unga omsorgsgivare. Precis som i Storbritannien har många av dessa projekt eller initiativ uppmuntrats och utvecklats inom den ideella frivilligsektorn. De flesta har ingen stabil finansiering. Antalet hänvisningar till unga omsorgsgivare växer i den australiensiska regeringens policydokument och riktlinjer för hälso- och sjukvård, socialtjänst och skolmyndigheter. Det förefaller finnas ett tidsgap på 3-5 år mellan Australien och Storbritannien gällande utvecklingen av stödverksamheter och praktik, medan utvecklingen av lagstöd till unga omsorgsgivare tar betydligt längre tid.

USA intar en preliminär eller en kommande position som karakteriseras av en begränsad nationell forskning, avsaknad av lagliga rättigheter för unga omsorgsgivare liksom avsaknad av projekt och stödverksamheter. Det finns litet nationellt eller federalt erkännande av de unga omsorgsgivarnas erfarenheter eller behov. Gapet mellan USA och Storbritannien, vad gäller medvetenhet, forskningsunderlag och utveckling av stödverksamheter är redan tio år och kommer att växa ytterligare om USA fortsätter sitt icke-engagemang i frågan (sålunda skulle det då vara mer lämpligt att kategorisera USA som kommande). Detsamma gäller förstås övriga länder. Om och hur länder reagerar på unga omsorgsgivare är en fråga om val.

Var ska vi då placera Sverige, Norge och de andra skandinaviska länderna? Det är tydligt att det har skett en ökad medvetenhet och identifiering av unga omsorgsgivare i dessa länder. Speciell uppmärksamhet (och juridiska rättigheter) i form av lagstiftning i hälso- och sjukvårdslagen och tillhörande initiativ har genomförts. I tabell 2 har dessa, och andra länder såsom Tyskland, Schweiz och Österrike, kategoriserats som preliminära. Emellertid håller speciellt Sverige och Norge nu på att förflytta sig till den intermediära positionen genom att engagera sig mer för unga omsorgsgivare och deras familjer. Det är tydligt att länder kommer att förflytta sig från en position till en annan, och ibland upp eller till och med ner mellan kategorierna.

I alla dessa länder är det tydligt att förekomsten av rik landspecifik forskning ger ett viktigt underlag för policyutveckling och utveckling av adekvata stödformer. Ju mer utvecklad och landspecifik forskningen är, ju mer avancerade blir policy- och juridiska ramverk. Detta antyder, åtminstone med hänsyn till unga omsorgsgivare, att beslutsfattare föredrar att ha egna, nationsspecifika forskningsbevis för att underbygga lokala och nationella beslut, snarare än att förlita sig på forskning från andra länder. Detta trots att resultat och slutsatser kan vara liknande.

Även om en pålitlig forskningsbas kan ses som en nödvändig förutsättning för att utveckla policydokument så är det inte tillräckligt i sig för att åstadkomma förändring. Andra faktorer påverkar utvecklingen av en nationell policy och policyspridning mellan länder. Icke-statliga anhängföreningar, idéburna organisationer och

Kapitel 18. Barn som omsorgsgivare, Young Carers i England

organisationer som erbjuder socialt stöd, har spelat en nyckelroll i samtliga länder där det finns en medvetenhet om vikten av att uppmärksamma unga omsorgsgivare och utveckla politiska riktlinjer. Både nyckelpersoner, liksom organisationerna själva, har träffats på internationella konferenser och tillställningar, och där delat ideer och forskningsresultat. Därigenom har överförandet av riktlinjer och praxis mellan länderna underlättats. Ju starkare och mer inflytelserika ett lands omsorgs- och idella sektor är (inkluderande anhörigorganisationer), desto mer avancerade är dessa länder i termer av medvetenhet, forskning, politiska riktlinjer och stödverksamheter till unga omsorgsgivare.

Olyckligtvis har varken medvetenheten eller responsen på unga omsorgsgivares behov i Afrika söder om Sahara och i några andra länder med minimalt intresse (exempelvis Kina, Japan, Taiwan) utvecklats till den punkt där de kan karakteriseras som preliminära. Där finns i princip inget officiellt, professionellt eller allmänt erkännande av den position som unga omsorgsgivare innehar, trots att det potentiellt finns miljoner unga som tvingats in i en omsorgsgivande roll eller utför uppgifter som går långt utöver "normala" rutinuppgifter/ansvarsområden för barn. Dessa länder har klassificerats som kommande.

Tabell 2 visar att bara ett fåtal länder har utvecklat någon form av medvetenhet och politiskt gensvar för unga omsorgsgivare. Några, såsom Storbritannien och Australien, har riktlinjer och ett systematiskt arbete för att identifiera och bedöma behov hos unga omsorgsgivare, medan några andra håller på att hinna i kapp och utvecklar en medvetenhet kring frågan och hur den ska behandlas. I dessa länder ingår Sverige, Norge, Kanada, Nya Zeeland, Schweiz, Österrike, Tyskland och Frankrike.

Tillgänglig forskning från dessa länder har uppvisat en ganska likvärdig bild av de utmärkande dragen, erfarenheterna och behoven hos unga omsorgsgivare. Det betyder att dessa barn har mycket mer gemensamt, oavsett var de bor, än vad geografin kan antyda. Med andra ord så har en ung omsorgsgivare i Storbritannien mycket gemensamt med en ung omsorgsgivare i Australien, Sverige eller Norge, trots att ländernas välfärdssystem ser helt olika ut. Det finns naturligtvis nations-specifika nyanser, variationer och skillnader – men barnens behov som omsorgsgivare förefaller vara tämligen lika i avancerade kapitalistiska system, även med olika välfärdssystem.

Konklusion

Kunskap och idéer som skapats i ett land, liksom modeller för "best practice" kan föras vidare över geografiska gränser och välfärdssystem. Till exempel håller det engelska familjeperspektivet 'whole family approach' (Frank & Slatcher 2009), där man arbetar med unga omsorgsgivare och deras familjer, på att bli det dominerande paradigmet vid utveckling av stöd i många länder. Tillika används nu validerade engelska psykometriska instrument för att identifiera och bedöma innehållet och omfattningen på omsorgsgivande bland barn, liksom dess påverkan, i

ett dussin länder. Detta underlättar för beslutsfattare och praktiker att identifiera unga omsorgsgivare och kommer över tid att möjliggöra transnationell forskning och transnationella jämförelser (Joseph et al 2012). Det australiensiska perspektivet, att inkludera unga omsorgsgivare upp till 24 år, har påverkat utvecklingen i Storbritannien till ny forskning, riktlinjer och stödtjänster för unga vuxna omsorgsgivare i åldern 18-24 år (Becker & Becker 2008).

Det finns kunskap och forskningsbevis, såväl som praktiskt kunnande, som kan delas mellan de länder som har arbetat för unga omsorgsgivare i många år och de som relativt nyligen upptäckt förekomsten av unga omsorgsgivare i befolkningen. Stora framsteg skulle kunna göras genom information från ett globalt nätverk (Global Issues Network, GIN) som identifierar faktorer som påverkar alla unga omsorgsgivare, liksom globalt gemensamma problem som behöver åtgärdas. GIN kan bidra till kunskapsutbyte och ge handledning åt enskilda länder såväl som transnationellt. Ett globalt nätverk för unga omsorgsgivare skulle kunna skapas genom att samla relevanta personer, organisationer, forskare, beslutsfattare och praktiker så att de alla kunde arbeta för medvetandehöjning och politiskt gensvar till unga omsorgsgivare i sitt eget land.

För att unga omsorgsgivare ska bli synliga för beslutsfattare och allmänhet och för att kunna utveckla ett mer sammanhängande, omfattande och rättighetsbaserat socialpolitiskt gensvar, behöver unga omsorgsgivare identifieras som en distinkt grupp med speciella behov på ländernas nationella nivåer. Samtidigt skulle ett GIN för unga omsorgsgivare kunna medge spridning av information, kunskap och färdigheter till politiska beslutsfattare och praktiker. Detta är de aktuella globala utmaningarna och möjligheterna idag.

Referenser

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Australian Bureau of Statistics (ABS) (1995). 'Carers under 15', Facsimile message of unpublished data, from the ABS to the Carers National Association, London, 8 November.
- Australian Bureau of Statistics (ABS) (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community*. Canberra: ABS.
- Bauman, L., & Draimin, B. (2003). *Children as Caregivers to Their Ill Parents with AIDS: Final Report*. New York: Ittleson Foundation.
- Beach, D. (1994). 'Family care of Alzheimer victims: An analysis of the adolescent experience', *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 9, January/February: 12-19.
- Beach, D. (1997). 'Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships', *The Gerontologist*, 37(2), 233-238.
- Becker, S. (2000). 'Young carers', In Davies, M. (Ed.). *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Blackwell: 378.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Carers Association of Australia Inc. (1997). *Questions of Responsibility: Children and Caring in Australia*. Canberra: Commonwealth of Australia.
- Carers Australia (2001). *Young Carers Research Project: Background Papers*. Canberra: Commonwealth Department of Family and Community Services.
- Dearden, C., & Becker, S. (1998). *Young Carers in the United Kingdom: A Profile*. London: Carers National Association.
- Evans, R. & Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. Bristol: Policy Press.
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). 'Supporting young carers and their families using a whole family approach', *Journal of Family Health Care*, 19(3), 86-89.
- Gates, M., & Lackey, N. (1998). 'Youngsters caring for adults with cancer', *IMAGE Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 11-15.

Saul Becker

Gays, M. (2000). 'Getting it right for young carers in the ACT', paper delivered at the 7th Australian Institute of Family Studies Conference, 'Family futures: issues in research and policy', Sydney, 23-26 July.

Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2012). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. London: Carers Trust.

Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). 'Assessment of Caring and Its Effects in Young People: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for Young Carers', *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 510-520.

Moore, T. (2005a). *Reading Between the Lines: Listening to Children and Young People about Their Experiences of Young Caring in the ACT*. Lyneham: Youth Coalition of the ACT.

Moore, T. (2005b). *Stop to Listen: Findings from the ACT Young Carers Research Project*. Lyneham: Youth Coalition of the ACT.

Morrow, R. (2005). *A Profile of Known Young Carers and Identification and Snapshot of the Ones Who are Hidden*. Perth: Curtin University of Technology.

National Alliance for Caregiving in collaboration with the United Hospital Fund (2005). *Young Caregivers in the U.S.: Report of Findings September 2005*. Bethesda: NAC.

Robson, E., Ansell, N., Huber, U.S., Gould, W.T.S., & van Blerk, L. (2006). 'Young caregivers in the context of the HIV/AIDS Pandemic in sub-Saharan Africa', *Population, Space and Place*, 12(2), 93-111.

Shifren, K., & Kachorek, L.V. (2003). 'Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health', *International Journal of Behavioral Development*, 27(4), 338-346.

Siskowski, C.T. (2004). *Middle School Responses to Family Health Questions: The Effects of Family Caregiving on the Education of Middle School Students with Family Health Issues*. Unpublished PhD, Boca Raton, FL, Lynn University. [www.boca-respite.org/children.doc]

Warren, J. (2007). 'Young carers: Conventional or exaggerated levels of domestic and caring tasks', *Children and Society*, 21(2), 136-146.

Winton, C.A. (2003). *Children as Caregivers: Parental and Parentified Children*. Boston: Pearson Education, Inc.

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Följande kapitel ingår i antologin och kan laddas ner var för sig på www.anhoriga.se

Barn är anhöriga

- 1 Att se barn som anhöriga, Elisabet Näsman, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist & Johanna Kihlgård
- 2 Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem, Gunvor Andersson
- 3 Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj, Lotta Berg Eklundh
- 4 Varför såg ingen mig?- om oviljan att uppmärksamma det obekväma, Mikaela Starke

Hur många barn och hur går det för barnen?

- 5 Barn som anhöriga i vården –hur många är de?, Anders Hjern, Helio Adelino Manhica
- 6 Barn som anhöriga - hur går det i skolan?, Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila, Bo Vinnerljung
- 7 Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet, Mikael Rostila
- 8 Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?, Gisela Priebe, Maria Afzelius

Interventioner

- 9 Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom, Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson
- 10 Stöd till barn när en förälder avlider, Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson
- 11 Barn i familjer med alkoholproblem –kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?, Tobias Elgán, Helena Hansson, Nicklas Kartengren, Ulla Zetterlind
- 12 Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga, Ulla Forinder, Yvonne Sjöblom, Agneta Rönn
- 13 Beardslees familjeintervention -en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer, Anita Cederström, Heljä Pihkala
- 14 Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer, Margaretha Jenholt Nolbris

Våld i familjer

- 15 Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner, Karin Grip, Ulf Axberg
- 16 Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna –unga vuxnas erfarenheter och hälsa, Åsa Källström Cater

Barn som omsorgsgivare

- 17 Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist, Elisabet Näsman
- 18 Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv, Saul Becker

Nka: Barn som anhöriga

2015:6

ISBN 978-91-87731-26-6

www.anhoriga.se