

Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare

Kapitel 4 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Rosita Brolin och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,

Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Kapitel 4

Barn som är anhöriga och unga omsorgsgivare

Rosita Brolin

Rosita Brolin är filosofie doktor i vårdvetenskap och arbetar som forskare vid Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hon har sedan tidigare en filosofie magisterexamen i handikappvetenskap och kandidatexamina i såväl vårdvetenskap som utbildningsvetenskap, samt en bakgrund som sjuk-sköterska och lärare. Brolins doktorsavhandling handlar om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning. Efter disputationen har hon arbetat som lektor vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, samt som forskarassistent i det europeiska Horizon 2020-projektet "Psychological support for promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe" (ME-WE). Hon har sedan dess fortsatt sitt arbete som forskare inom området, vilket har genererat flera vetenskapliga artiklar och rapporter, samt två kapitel i Stora anhörigboken. Brolin ingår i antologins redaktion.

Sammanfattning

Begreppet Barn som anhöriga används i huvudsak i Sverige. Internationellt används oftast endast begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare). I detta kapitel belyses skillnaden mellan de båda svenska begreppen Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. En del barn som är anhöriga tar på sig, eller blir tilldelade, ett ansvar att ta hand om, ge vård, hjälp eller stöd till en eller flera närstående. De kan då beskrivas som Unga omsorgsgivare. Detta gäller dock inte alla barn som är anhöriga.

Kapitlet, som bygger på forskningsresultat, inleds med en redogörelse för definitionerna av de båda begreppen Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare (internationellt Young Carers). En fallbeskrivning illustrerar hur vardagslivet kan se ut för barn som är anhöriga, men som inte har ett omfattande omsorgsansvar. Direkt därefter följer en fallbeskrivning som illustrerar hur vardagslivet kan se ut för en ung omsorgsgivare.

I bakgrundsavsnittet ger författaren en sammanfattning av de senaste tolv årens forskning om Unga omsorgsgivare och vilka riskfaktorer som denna forskning har identifierat, exempelvis negativ påverkan på skolgång, socialt liv, hälsa och välbefinnande. Bakgrundsavsnittet innehåller även en genomgång av de politiska beslut som har tagits de senaste sex åren inom området, nyttillkomna lagar och bestämmelser, samt pågående politiskt arbete.

Efter inledning och bakgrund presenteras aktuell forskning som har fokuserat på skillnaderna mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara en ung anhörig utan omfattande omsorgsansvar. Resultaten från forskningsstudier i Sverige och Frankrike presenteras. Med utgångspunkt från ungdomarnas livssituation och omsorgsansvar delas ungdomarna upp i tre grupper: Unga omsorgsgivare; Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar; Unga som inte är anhöriga. I båda studierna gjordes jämförelser mellan dessa tre grupper när det gäller könsfördelning, etnisk bakgrund, omsorgsuppgifter och nivå av omsorgsaktiviteter, påverkan på skolgången, upplevd hälsa och välbefinnande. Såväl Unga omsorgsgivare som Unga anhöriga utan omsorgsansvar rapporterade lägre nivåer av hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med Unga som inte var anhöriga. Ett påtagligt resultat i båda studierna var att psykisk ohälsa var betydligt vanligare i gruppen Unga omsorgsgivare, jämfört med de andra två grupperna. Den svenska studien visade dessutom att många Unga omsorgsgivare står helt utan stöd.

Kapitlet avslutas med reflektioner kring forskningsresultaten, vad vi kan lära oss av dessa och hur vi kan använda oss av denna nya kunskap i arbetet med att utveckla förebyggande stöd och därmed minska risken för långsiktig negativ påverkan på de ungas sociala liv, skolgång, hälsa och välbefinnande.

Kapitlets syfte är att bidra med kunskap om skillnaden mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara Barn som anhörig utan att ha ett omfattande omsorgsansvar.

Summary

Children as Next of Kin and Young Carers

The concept of Children as next of kin (in Swedish Barn som anhöriga) is mainly used in Sweden, while the term Young Carers (in Swedish Unga omsorgsgivare) is mainly used in international contexts. This chapter highlights the differences between the two Swedish concepts Children as next of kin, and Young Carers. Some Children as next of kin take on, or are assigned, a responsibility to look after, provide care, help or support to one or more family members, or other persons who are close to them. These children can be defined as Young Carers. However, this does not apply to all Children as next of kin.

The chapter, which is based on research findings, begins with the definitions of the two Swedish concepts for Children as next of kin, and Young Carers. A case description illustrates what everyday life can look like for Children as next of kin when they do not have extensive caring responsibilities. This is followed by a case description that illustrates what everyday life can look like for a Young Carer.

In the background section, the author summarises twelve years of research on Young Carers and the risk factors identified in the literature, such as negative impacts on

education, social life, health, and well-being. The section also includes an overview of political developments from the past six years, including new laws, regulations, and ongoing policy work.

After the introduction and background, the author presents current research that has focused on the differences between being a Young Carer and being a Child as next of kin without extensive care responsibilities. Research findings from Sweden and France are presented. Based on the young people's life situation and caring responsibilities, they are divided into three groups: Young Carers; Young people as next of kin without extensive care responsibilities; Young people who are not next of kin. Comparisons were made between the groups in terms of gender distribution, ethnic background, caring tasks, level of care activities, impact on schooling, perceived health and well-being. Both Young Carers and Young people as next of kin without extensive care responsibilities reported lower levels of health-related quality of life than Young people who were not next of kin. A noticeable result in both studies was that mental ill-health was significantly more common in the Young Carer group, compared to the other two groups. The Swedish study also showed that many Young Carers do not receive any support.

The chapter concludes with reflections on the findings, what we can learn from them, and how this knowledge can be used to develop preventive support to reduce the risk of long-term negative effects on young people's social lives, education, health, and well-being.

The aim of the chapter is to contribute knowledge about the differences between being a Young Carer and being a Child as next of kin without extensive caregiving responsibilities.

Inledning

Begreppet Barn som anhöriga används i Sverige för att beskriva minderåriga 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 [1]. En del av dessa barn har ett omfattande omsorgsansvar, som innebär att de tar hand om, ger vård, hjälp eller stöd till den närstående. De kan exempelvis hjälpa till med personlig vård, hålla den närstående sällskap, ge känslomässigt stöd, ta med den närstående ut, sköta inköp och laga mat till familjen, eller ta hand om småsyskon. Barn som tar ett sådant omsorgsansvar brukar kallas Unga omsorgsgivare.

Enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagens definition [1] räknas alltså bara barnet som anhörig om den närstående är en förälder eller annan vuxen som barnet stadigvarande bor med. Begreppet Unga omsorgsgivare nämns inte alls i svensk lag. Socialnämnden skall enligt socialtjänstlagen [2] erbjuda stöd till den som vårdar en

närstående, men det är bara vuxna omsorgsgivare som nämns bland dem som kan erbjudas stöd [3]¹. I kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar* finns mer att läsa om de lagtexter och föreskrifter Socialtjänsten har att utgå ifrån när det gäller stöd till unga omsorgsgivare.

Internationellt används begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare) för att definiera *barn och ungdomar under 18 års ålder som ger, eller avser att ge, vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, som har en kronisk sjukdom, funktionsnedsättning, svaghet eller missbruksproblematik*. De utför ofta regelbundet betydande och omfattande omsorgsuppgifter och tar ett ansvar som motsvarar ett vuxenansvar [4, s. 378]. I begreppet Young Carers (Unga omsorgsgivare) ryms således alla barn som ger vård, hjälp eller stöd till någon familjemedlem, oavsett familjemedlemmens ålder och oavsett om de bor tillsammans eller inte. Begreppet Barn som anhöriga (Children as next of kin) används däremot mera sällan internationellt.

Kapitlets syfte är att bidra med kunskap om skillnaden mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara Barn som anhörig utan att ha ett omfattande omsorgsansvar. Författaren inleder med två fallbeskrivningar, följt av en kortfattad genomgång av tidigare forskning om Unga omsorgsgivare, politiska beslut som har tagits inom området, nyttillkomna lagar och bestämmelser, samt pågående politiskt arbete. Därefter presenteras aktuell forskning som har fokuserat på likheter och skillnader mellan att vara en Ung omsorgsgivare och att vara en ung anhörig utan omfattande omsorgsansvar. Det råder en stor brist på forskning som gör sådana jämförelser. Kapitlet, som bygger på den forskningslitteratur som finns tillgänglig, handlar därför i huvudsak om barn i tonåren.

Nedan följer två fallbeskrivningar som illustrerar hur vardagen kan se ut för ett Barn som är anhörig utan ett omfattande omsorgsansvar respektive för en Ung omsorgsgivare.

¹ Regeringen föreslår att socialnämndens ansvar tydliggörs när det gäller barn som har behov av stöd med anledning av att en närstående till exempel är allvarligt sjuk eller oväntat avlider. Ansvaret ska även omfatta situationer när ett barns syskon eller styvsyskon exempelvis är allvarligt sjukt. (Pressmeddelande från regeringskansliet 2025-10-02.)

Fallbeskrivning 1:

Oscar är 15 år och bor tillsammans med sina föräldrar och två yngre syskon i en mindre stad i Sverige. För 2 år sedan skadades hans pappa svårt i en trafikolycka. Sedan dess kan hans pappa inte gå och hans armar och händer fungerar inte alls lika bra som de gjorde innan olyckan. Han har personliga assistenter som hjälper honom med förflyttningar och allt annat som han behöver hjälp med. Eftersom assistenterna inte är hos pappa dygnet runt behöver Oscar och hans mamma och syskon ibland hjälpa pappa med vissa saker, som till exempel att plocka upp saker som han har tappat på golvet.

Oscars mamma arbetar på ett bankkontor. Innan hon åker till jobbet på morgonen kör hon Oscars småsyskon till skolan. Efter skolan stannar Oscars syskon på fritids tills deras mamma hämtar dem. Oscar åker moped till skolan. Efter skolan brukar han åka hem och äta något innan han tar mopeden och kör hem till någon kompis eller till fotbollsträningen. Han älskar att spela fotboll och han har bra kompisar i laget. Det är extra kul när laget får åka till någon annan stad och spela match. Oscars pappa älskar också fotboll och han brukade alltid vara en av de föräldrar som skjutsade laget. Nu kan han inte skjutsa längre och eftersom han är beroende av en assistent kan han bara vara med på hemmamatcherna. Oscar saknar den tiden då pappa alltid var med på matcherna. Men det är fortfarande roligt att prata med pappa inför och efter en match. Pappa vill höra alla detaljer och Oscar gillar att berätta.

Oscars föräldrar har skaffat en bil som är anpassad för rullstolsburna. Det är bra tycker Oscar, för de helger som han inte spelar match brukar familjen åka i väg någonstans. De åker på utflykter och på festivaler och konserter, precis som de gjorde innan pappan skadades och de har till och med varit och sett ett par fotbollsmatcher i allsvenskan.

Från början tyckte Oscar att det var jobbigt att ha pappas assistenter där hemma. Det kändes konstigt att ha främlingar i huset. Han tyckte det kändes som att han inte fick ha något privatliv. Under en lång tid undvek han därför att vara hemma. Han börjar vänja sig nu när han har lärt känna några av dem, men ibland kan han fortfarande känna sig obekvämt med deras närvaro. Då drar han i väg till någon kompis, eller åker bara omkring på moped.

Fallbeskrivning 2:

Elsa är 15 år och bor tillsammans med sina föräldrar och två yngre syskon i en mindre stad i Sverige. Sedan några år tillbaka lider Elsas mamma av återkommande depressioner då hon inte orkar göra någonting utan ligger i sängen eller på soffan hela dagarna. Ibland dricker hon alkohol för att försöka lindra sin ångest. När mamman dricker blir hon antingen jätteledsen och bara gråter, eller så blir hon arg. Ibland säger hon att hon inte orkar leva längre och att det vore bäst för alla om hon tog livet av sig. Elsa är jätterädd att hennes mamma skall ta sitt liv.

Elsas pappa, som jobbar på ett äldreboende, har oregelbundna arbetstider. När mamma är deprimerad och pappa jobbar kväll är det Elsa som hämtar småsyskonen på fritids. När de kommer hem lagar hon mat till familjen. De tre syskonen äter mat tillsammans. Elsa försöker få mamman att äta lite, men hon vill oftast inte ha något och när Elsa trugar händer det att mamman blir arg på henne. Efter maten hjälper Elsa syskonen med läxorna. Sedan brukar de krypa upp i soffan och se någon film tillsammans. Det tycker både Elsa och syskonen är mysigt. Elsa älskar sina småsyskon och som storasyster känner hon ett stort ansvar. När någon av dem är ledsen finns Elsa där och tröstar. Då känner hon sig stor och stark.

När Elsas mamma är deprimerad och pappan jobbar helg känner Elsa att hon är helt ensam med ansvaret där hemma. De helgerna kan hon inte umgås med kompisar. Hon vågar inte lämna hemmet eftersom hon känner att hon måste ha koll på både syskonen och mamman och hon vill inte ta hem någon kompis när mamma mår så där dåligt.

Elsa har ett starkt band till båda sina föräldrar. På kvällarna, när småsyskonen har somnat, brukar Elsa och hennes mamma få egen tid med varandra. Då sitter de tätt tillsammans i soffan och pratar, eller ser på film. Elsa älskar att få egen tid med sin mamma, men deras stunder förstörs när mamman är onykter.

När Elsas pappa kommer hem från jobbet får hon alltid en stor varm kram av honom. Sedan får hon berätta hur dagen har varit. Elsa berättar och pappa lyssnar. Elsa tycker att det är skönt att få prata av sig och att pappa visar att han bryr sig om henne. Han berömmar henne ofta.

Elsa är stolt över att hon klarar av att ta ett vuxenansvar när pappa jobbar och mamma mår dåligt. Samtidigt önskar hon att hennes mammas depressioner skulle försvinna. Hon längtar tillbaka till den tiden då hennes mamma var frisk.

Bakgrund

För drygt tio år sedan genomfördes en kartläggning som visade att 7 procent av Sveriges 15-åringar ägnar sig åt omfattande omsorgsaktiviteter [5]. Att i unga år ha ett omfattande omsorgsansvar har visat sig vara en riskfaktor för de ungas psykiska hälsa och välbefinnande [6, 7], samt ojämlik hälsa under ungdomarnas livscykel [8]. Att vara en ung omsorgsgivare ökar dessutom risken för socialt utanförskap, med högre frånvaro i skolan, avhopp från utbildning och därmed också lägre anställningsgrad [8, 9]. Barn till föräldrar med psykisk ohälsa och/eller missbruk löper ökad risk att själva drabbas av psykisk ohälsa och/eller missbruk. Denna grupp förbrukar i vuxen ålder ungefär en fjärdedel av de svenska kostnaderna för psykisk ohälsa och missbruk. Om omfattningen av psykisk ohälsa och missbruk hos denna grupp i vuxen ålder kunde sänkas till samma nivå som hos befolkningen i övrigt skulle samhällskostnaderna minska avsevärt [10].

Under de senaste åren har barns rättigheter uppmärksammats allt mer. Enligt FN:s barnkonvention [11], som blev svensk lag 2020, har alla barn rätt att uttrycka sin mening i alla frågor som rör barnet. Alla barn har dessutom rätt till bästa möjliga hälsa, social trygghet, lek, vila och fritid. De har rätt till statligt stöd om vårdnadshavaren saknar tillräckliga resurser, och de har rätt att skyddas mot arbete som är skadligt eller som hindrar deras skolgång. Vidare har FN i sina mål för hållbar utveckling föreskrivit att varje samhälle bör sträva efter att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande och lärandemöjligheter för alla [12].

Medvetenheten om Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare har ökat bland beslutsfattare i såväl Sverige som i övriga Europa. Beslut har tagits om åtgärder vars syfte är att skapa förbättrade livsvillkor för dessa barn och ungdomar. Inom EU inrättades år 2021 en europeisk barngaranti för att förebygga och bekämpa social utestängning och ge garantier för att barn som riskerar fattigdom eller social utestängning skall få tillgång till grundläggande samhällstjänster av hög kvalitet. För att förverkliga denna barngaranti har Sverige utarbetat en handlingsplan där Barn som är anhöriga nämns som en särskilt utsatt grupp som behöver uppmärksammas och få stöd [13]. Dessutom infördes 2022 en nationell anhörigstrategi [14] och i underlaget till denna uppmärksammas behovet av särskilt stöd till Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare [15].

Den nationella anhörigstrategin kan ses som en början på en rad åtgärder för att förbättra livsvillkoren för Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. I samband med lanseringen av strategin fick Socialstyrelsen uppdraget att, under åren 2021–2025, stärka och utveckla stödet till barn i familjer med missbruk, psykisk ohälsa/funktionsnedsättningar, där samtidigt våld förekommer, eller där en förälder/vårdnadshavare lider av en allvarlig sjukdom eller plötsligt avlider. Stödet skall även utvecklas och stärkas för barn vars förälder/vårdnadshavare är frihetsberövad [14]. I juni 2023 tillsattes en utredning i syfte att förbättra, stärka och vidareutveckla stöd till anhöriga, såväl vuxna som barn, och i augusti 2024 lämnade

utredningen sitt betänkande. I betänkandet föreslås bland annat att stödet till barn som är anhöriga förtydligas både inom socialtjänsten och hälso- och sjukvårdslagen, att åtgärder skall vidtas för att skolpersonal ska få ökade kunskaper om barn som är anhöriga, samt att barn som är anhöriga inkluderas i den nationella anhörigstrategin [16].

Aktuell forskning

Nedan presenteras aktuell forskning som har undersökt likheter och skillnader mellan de barn som är anhöriga och har en omsorgsgivande roll och de barn som är anhöriga och inte har ett omsorgsansvar. Jämförelser görs avseende barnens nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras skolgång, upplevd hälsa, samt vilket stöd de själva får. Det råder brist på forskning som gör sådana jämförelser. Under en litteraturgenomgång identifierades två enkätstudier, en svensk [17] och en fransk [18]. Båda fokuserar på ungdomar i åldern 15–17 år.

Den svenska studien [17] ingår som en delstudie i det av EU Horizon 2020 finansierade forsknings- och innovationsprojektet: *Psykosocialt stöd för att främja psykisk hälsa och välbefinnande bland unga omsorgsgivare i Europa – "ME-WE"* [19]. En online-enkät, som riktades till ungdomar i sex europeiska länder: Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Slovenien, Schweiz och Italien, fanns tillgänglig online under perioden april 2018 – juli 2019 [20].

I enkäten ingick, förutom frågor om sociodemografi², frågeformulären MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities) och PANOC (Positive And Negative Outcomes of Caring)³, som är utarbetade i Storbritannien [21], samt KIDSCREEN-10 som utvecklats i ett europeiskt projekt [22, 23]. Frågorna översattes till svenska och anpassades för att passa i svenska sammanhang. Dessutom lades frågor till angående:

- Om tonåringen har någon familjemedlem, vän eller annan närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd och i så fall vilken sorts tillstånd;
- Om tonåringen tar hand om eller ger stöd och hjälp till någon av dessa personer;
- Hur omsorgsansvaret har påverkat tonåringens skolgång och hälsa;
- Om tonåringen arbetar extra för att få in pengar till familjens försörjning;
- Om någon utomstående känner till tonåringens omsorgssituation;
- Vilken hjälp eller stöd tonåringen och/eller familjen får för närvarande;
- Vilken hjälp eller stöd som tonåringen behöver och/eller önskar.

Enkäten besvarades anonymt av totalt 7146 ungdomar i åldern 15–17 år, varav 3015 var bosatta i Sverige [20]. I den svenska studien analyserades endast de 3015 enkäter

² Ålder, kön, bostadsområde, etnisk bakgrund, m.m.

³ För mer information om frågeformulären MACA och PANOC: se kapitlet *"Jag vill inte vara en extramamma" – Att identifiera barns omsorgsansvar*.

som samlades in i Sverige. Dessa enkäter besvarades under lektionstid i skolan [17]. För mer information, se kapitlet *ME-WE: det första storskaliga, europeiska initiativet för att främja psykisk hälsa bland unga omsorgsgivare*.

I den franska studien [18] deltog 4000 ungdomar, varav majoriteten var i åldern 15–17 år. Ungdomarna besvarade en enkät anonymt, antingen elektroniskt eller på papper, under lektionstid i skolan. Precis som i den svenska studien ingick frågor om sociodemografi, samt frågeformulären MACA och KIDSCREEN-10. Dessutom ingick GHQ-12 (General Health Questionnaire) som utvecklats av Goldberg och Williams [24]. Datainsamlingen genomfördes under perioden maj 2018 till februari 2021[18].

I båda studierna delades ungdomarna in i tre grupper, baserat på deras enkätsvar. För att tydliggöra skillnaderna mellan de båda studiernas kriterier för gruppindelningar redovisas dessa i tabell 1.

Tabell 1. Gruppindelning i respektive land

Grupp	Benämning i detta kapitel	Kriterier i Sverige*	Kriterier i Frankrike**
1	Unga omsorgsgivare	Unga som bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen med hälsorelaterat tillstånd och som enligt egen utsago tog hand om, eller gav hjälp och stöd till familjemedlem(mar)	Unga som hade en familjemedlem eller släkting (oavsett ålder och om de bodde tillsammans eller inte) med sjukdom/ funktionsnedsättning, och som enligt MACA-formuläret utförde omsorgsaktiviteter på en måttlig eller hög nivå
2	Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar	Unga som bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen med ett hälsorelaterat tillstånd, men som enligt egen utsago inte tog hand om, eller gav hjälp och stöd till familjemedlem(mar)	Unga som hade en familjemedlem eller släkting (oavsett ålder och om de bodde tillsammans eller inte) med sjukdom/ funktionsnedsättning och som enligt MACA-formuläret utförde omsorgsaktiviteter på en låg till måttlig nivå
3	Unga som inte är anhöriga	Unga som inte bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen och som enligt egen utsago inte heller tog hand om, hjälpte eller gav stöd till någon familjemedlem, släkting, vän eller annan närstående.	Unga som enligt egen utsago inte hade någon familjemedlem eller släkting med sjukdom/funktionsnedsättning

*Brolin m.fl., 2025 [17].

**Pilato m.fl., 2024 [18].

I den svenska studien jämfördes de tre gruppernas resultat med varandra avseende likheter och skillnader när det gäller sociodemografiska förhållanden, ungdomarnas nivå av omsorgsansvar, påverkan på deras skolgång, upplevd hälsa, samt vilket stöd de själva får. Resultaten kommer att publiceras i en svensk rapport [17]. Den franska studien jämförde de tre grupperna med varandra avseende likheter och skillnader

när det gäller sociodemografiska förhållanden och upplevd allmän hälsa, livskvalitet och psykisk hälsa. Dessutom undersöktes olika faktorer som kan vara förknippade med att vara en ung omsorgsgivare [18].

Barn som är anhöriga har ofta en omsorgsgivande roll

Den svenska enkäten besvarades av 3015 ungdomar, varav 337 (11%) kunde identifieras som Barn som anhöriga enligt hälso- och sjukvårdslagen, det vill säga de bodde stadigvarande tillsammans med en vuxen som hade någon form av hälsoproblem. Av dessa 337 uppgav 242 (72%) att de tar hand om, ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, medan 95 (28%) svarade att de inte hade ett sådant omsorgsansvar [17].

I den franska studien deltog 4000 ungdomar, varav 1768 (44%) hade någon vuxen eller minderårig familjemedlem eller släkting som hade en sjukdom eller funktionsnedsättning. Av dessa 1768 ungdomar kunde 568 (32%) identifieras som Unga omsorgsgivare, medan 1200 (68%) var anhöriga utan ett omfattande omsorgsansvar [18].

Könsfördelning och etnisk bakgrund

I den svenska studien var könsfördelningen likartad i både grupp 1 (Unga omsorgsgivare) och 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar), med två tredjedelar flickor och en tredjedel pojkar. Drygt 87 procent i båda grupperna var födda i Sverige. Det var ingen större skillnad när grupperna jämfördes avseende föräldrarnas födelseland. I grupp 1 hade 19 procent en mamma som var född utomlands och 21 procent hade en pappa som var född utomlands. I grupp 2 var dessa siffror 16 respektive 21 procent. Majoriteten i båda grupperna bodde tillsammans med båda sina föräldrar i en mindre stad eller ett mindre samhälle [17].

I den franska studien syntes skillnader i könsfördelningen, med tre fjärdedelar flickor och en fjärdedel pojkar i grupp 1 (Unga omsorgsgivare), medan grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) bestod av två tredjedelar flickor och en tredjedel pojkar. I grupp 1 uppgav nästan 53 procent att de pratade ett annat språk än franska hemma. Detta skilde sig markant från grupp 2 där endast drygt 27 procent pratade annat språk än franska i hemmet [18].

De närståendes hälsotillstånd

Ungdomarna i båda studierna fick svara på frågor om sina närståendes hälsotillstånd. I Sverige var psykisk ohälsa vanligast, följt av fysisk funktionsnedsättning, kognitiv funktionsnedsättning och missbruk [17]. I Frankrike var det vanligast att den närstående hade en allvarlig eller långvarig kroppslig sjukdom, följt av psykiatrisk sjukdom eller missbruk, en kombination av sjukdomar/funktionsnedsättningar, eller en funktionsnedsättning [18]. En sammanställning synliggör en

del skillnader mellan de båda länderna. Vissa skillnader syns också när olika grupper inom respektive land jämförs med varandra (se tabell 2).

Tabell 2. Ungdomarnas uppgifter om de närståendes hälsotillstånd. Jämförelse mellan grupp 1) Unga omsorgsgivare och grupp 2) Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar, i Sverige och i Frankrike.

Närståendes hälsotillstånd	Sverige		Frankrike	
	Grupp 1 %	Grupp 2 %	Grupp 1 %	Grupp 2 %
Allvarlig eller långvarig kroppslig sjukdom			60,6	47,7
Psykisk ohälsa	36,8	45,6		
Fysisk funktionsnedsättning	22,1	34,4	4,6	11,2
Kognitiv funktionsnedsättning	17,9	13,7		
Missbruk	13,7	17,4		
Psykisk sjukdom eller missbruk			15,1	19,3
En kombination av sjukdomar/funktionsnedsättningar			15,7	11,4
Andra hälsoproblem	44,2*	37,8*	4,2**	10,3**

*Här ingick hälsotillstånd som bara enstaka ungdomar uppgav. Exempelvis allergi, cancer, hjärtproblem, MS, narkolepsi, pankreatit, SLE, stroke, utmattningssyndrom och ögonsjukdom.

**Här ingick om den närstående hade avlidit, om den unge inte visste namnet på hälsotillståndet, eller om den unge inte hade någon kontakt med den närstående.

Faktorer som kan förknippas med att vara en Ung omsorgsgivare

I den franska studien undersöktes vilka faktorer som kan vara förknippade med att vara en Ung omsorgsgivare. Resultaten visade att följande faktorer var signifikant förknippade med rollen som Ung omsorgsgivare: att vara flicka/kvinna; att jobba extra på fritiden; att tala ett annat språk hemma; att vara det äldsta, eller mellanbarnet i syskonskaran; att ha en närstående med allvarlig eller långvarig fysisk sjukdom/funktionsnedsättning; att bo i samma hushåll som en närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd [18].

Ungdomarnas omsorgsuppgifter

I den svenska studien mättes ungdomarnas nivåer av omsorgsaktiviteter, det vill säga sysslor som ungdomarna utför inom följande områden: personlig vård och omsorg, känslomässigt stöd, ansvar för syskon, hushållsarbete, inköp och att bära tunga saker, samt ekonomiskt ansvar och tolkning. Nivåerna av omsorgsaktiviteter mättes med hjälp av frågeformuläret MACA-YC18, där 14–17 poäng motsvarar en hög nivå och poäng från 18 och däröver motsvarar en mycket hög nivå av omsorgsaktiviteter. Resultaten jämfördes mellan de tre grupperna: 1 (Unga omsorgsgivare), 2 (Unga anhöriga utan omfattande omsorgsansvar) och 3 (Unga som inte är anhöriga till någon närstående med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning). Jämförelsen visade att grupp 2 utförde omsorgsaktiviteter på en betydligt lägre nivå än grupp 1, men också på en lägre nivå än grupp 3 (Tabell 3) [17].

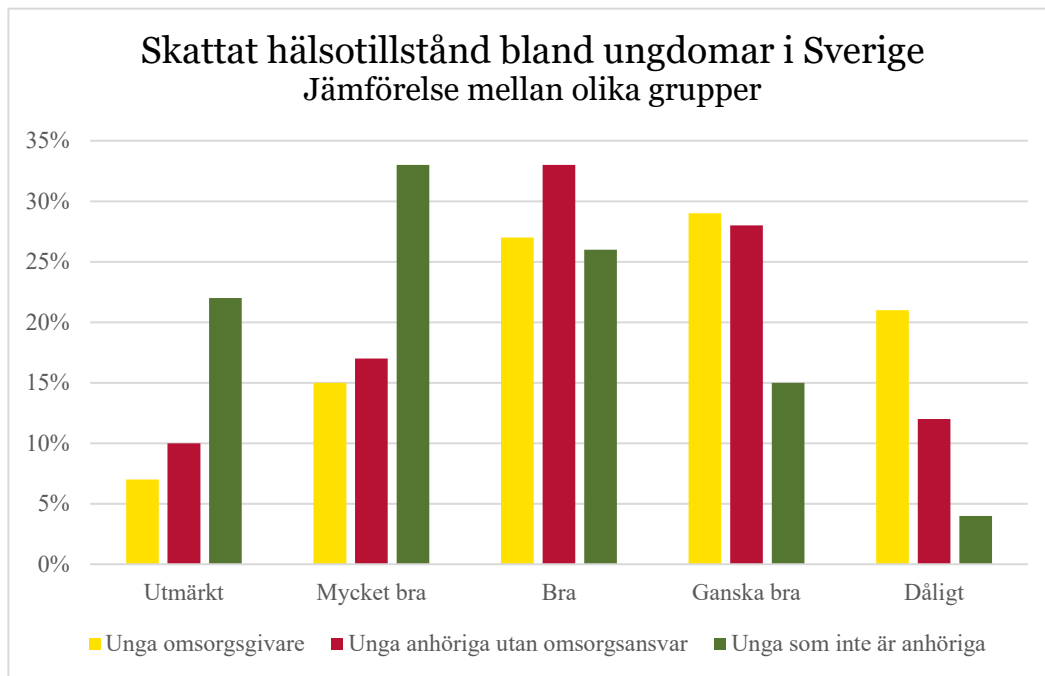
Tabell 3. Nivå av omsorgsaktivitet bland unga i Sverige. Jämförelse mellan grupp 1) Unga omsorgsgivare, grupp 2) Unga anhöriga utan omsorgsansvar och grupp 3) Unga som inte är anhöriga.

Omsorgsaktivitet nivå (MACA-poäng)	Grupp 1 %	Grupp 2 %	Grupp 3 %
Hög nivå (=MACA-poäng 14–17)	24,2	5,9	10,0
Mycket hög nivå (=MACA-poäng ≥18)	8,9	1,2	3,0

Ungdomarnas egen hälsa och skolsituation

Ungdomarnas hälsorelaterade livskvalitet undersöktes med hjälp av Kidscreen-10 i båda studierna [17, 18] samt med GHQ-12 i den franska studien [18]. Resultaten visade att ungdomar i grupp 1 (Unga omsorgsgivare) och grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) upplevde att de hade en sämre hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med grupp 3 (Unga som inte är anhöriga) [17, 18].

I Sverige ombads ungdomarna att skatta sitt hälsotillstånd på en femgradig skala, från "Utmärkt" till "Dåligt". Ungdomarna i grupp 1 och 2 rapporterade betydligt sämre hälsotillstånd jämfört med ungdomarna i grupp 3 (Figur 1).



Figur 1. Skattat hälsotillstånd bland ungdomar i Sverige. Procenttalen är avrundade till heltal.

I såväl Sverige som i Frankrike var psykisk ohälsa betydligt vanligare i grupp 1 (Unga omsorgsgivare) jämfört med grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) och grupp 3 (ungdomar som inte är anhöriga) [17, 18]. I Sverige var psykisk ohälsa det dominerande hälsoproblemet i alla tre grupperna, men allra vanligast i grupp 1, där 48 procent rapporterade psykisk ohälsa, jämfört med grupp 2 (30%) och grupp 3 (15%). Kroppsliga hälsoproblem rapporterades av 17 procent i grupp 1, 20 procent i grupp 2 och 8 procent i grupp 3. Andra hälsoproblem som förekom i mindre utsträckning än ovanstående var ADHD, ADD, inlärningssvårigheter, dyslexi, dyskalkyli, autismspektrumdiagnos och fysisk funktionsnedsättning [17].

Den svenska studiens resultat visade också att ett omfattande omsorgsansvar kan ha en negativ påverkan på ungdomars skolsituation. Omsorgsansvaret hade lett till svårigheter i skolan för 11,5 procent av de unga omsorgsgivarna och för 14,5 procent hade skolresultaten påverkats i negativ riktning. Dessutom uppgav 11,4 procent av dem att de hade blivit utsatta för mobbing till följd av omsorgsansvaret [17].

Ungdomarnas tillgång till stöd och behov av hjälp och stöd

Den svenska studiens resultat visar att många Unga omsorgsgivare står helt utan stöd och hjälp för egen del. Endast var tionde Ung omsorgsgivare och var tolfte ung anhörig utan omsorgsansvar, uppgav att familjen fick någon form av stöd, såsom hemtjänst, personlig assistans eller liknande. Endast 44 procent av de Unga omsorgsgivarna fick stöd i sin omsorgsroll. En knapp tredjedel (30,5%) uppgav att någon i skolan kände till att de hade ett omsorgsansvar hemma, medan 55,4 procent hade en nära vän som kände till deras omsorgsroll [17].

Ungdomarna tillfrågades om de skulle behöva någon hjälp eller stöd i sin nuvarande situation och att i så fall beskriva med egna ord vilken hjälp eller stöd de skulle behöva. I grupp 1 (Unga omsorgsgivare) skrev 17,5 procent att de skulle behöva någon form av stöd och hjälp. De önskade någon att prata med, någon som lyssnar; hjälp med sin egen psykiska ohälsa; mer stöd till den vuxne familjemedlemmen; hjälp med skolarbetet; ekonomiskt stöd; samt hjälp att flytta hemifrån. Någon ville att man skulle prata mer om psykisk ohälsa i skolan. Det fanns också önskemål om att få ett tack och en uppskattning för det omsorgsarbete de utför. I grupp 2 (Unga anhöriga utan omsorgsansvar) skrev 8,4 procent att de skulle behöva stöd. De önskade någon att prata med och umgås med, någon som lyssnar och någon som kan hjälpa till att skapa en struktur och möjlighet att få slappna av [17].

Avslutande reflektioner

Barn som är anhöriga har en sak gemensamt: De är anhöriga till någon närstående som har ett hälsorelaterat tillstånd, utsätter barnet eller barnets närstående för våld eller övergrepp, eller har avlidit. Livssituationen ser dock olika ut för olika barn.

I Sverige finns en allmänt utbredd förväntan att barndomen skall vara fri från omsorgsansvar [25]. I en stor svensk forskningsstudie [17] visar dock resultaten att majoriteten (72%) av alla de ungdomar som var anhöriga hade ett omfattande omsorgsansvar, medan 28 procent inte hade det. Resultaten visar förvånande nog att dessa 28 procent till och med utförde omsorgsaktiviteter i mindre utsträckning än de ungdomar som inte var anhöriga. Av detta kan vi lära oss att det finns möjlighet att skydda barn som är anhöriga från att behöva axla ett omsorgsansvar. Vilka faktorer som bidrar till detta skydd framgår dock inte i studien. Skyddsfaktorer kan sannolikt sökas i ungdomarnas familj och övriga sociala nätverk, samt i de stödinsatser som den unge och familjen har tillgång till, men också i ungdomarnas personliga resurser såsom självkänsla, motståndskraft och psykologisk flexibilitet. Ökad kunskap om både yttre och inre skyddsfaktorer är nödvändig för att vuxenvärlden skall kunna erbjuda adekvat stöd till alla barn som är anhöriga. För att kunna tillgodose barnens behov av information, råd och stöd är det också viktigt att i möten med unga som är anhöriga vara medveten om hur vanligt det är att de har ett omfattande omsorgsansvar.

I den franska studien [18] var siffrorna de rakt motsatta jämfört med de svenska: 32 procent av de ungdomar som var anhöriga hade ett omfattande omsorgsansvar, medan 68 procent inte hade det. En tänkbar orsak till denna stora skillnad skulle kunna vara att studierna hade olika kriterier för vilka ungdomar som bedömdes vara Barn som anhöriga. I Sverige inkluderades endast ungdomar som bodde i samma hushåll som vuxna med hälsorelaterade tillstånd, medan den franska studien inkluderade alla ungdomar som hade en familjemedlem eller släkting med sjukdom eller funktionsnedsättning, oavsett den närståendes ålder och oavsett om de bodde i samma hushåll eller inte. Det är rimligt att anta att ett geografiskt avstånd mellan barnet och den aktuella familjemedlemmen/släktingen medför att barnets omsorgsansvar inte är lika omfattande som om de bor i samma hushåll. Detta synliggjordes även i studiens resultat som visade att boende i samma hushåll var signifikant förknippat med rollen som Ung omsorgsgivare. Utöver denna aspekt skulle orsaker till skillnaderna mellan studiernas resultat även kunna sökas i olikheter mellan länderna, exempelvis när det gäller vilket stöd som finns tillgängligt för ungdomarna och deras familjer, eller i kulturen och den allmänna uppfattningen om barndom och omsorgsansvar. För att kunna undersöka sådana olikheter behövs dock studier som har identiska kriterier för vilka ungdomar som skall ingå i studien, samt identiska kriterier för studiernas gruppindelningar.

Det framgår tydligt att Unga omsorgsgivare i båda länderna upplever att de har sämre hälsa och livskvalitet, jämfört med de unga anhöriga som inte har ett omsorgsansvar och de unga som inte är anhöriga. Den stora mängden Unga omsorgsgivare som uppger att de lider av psykisk ohälsa är alarmerande. Detta, tillsammans med omsorgsansvarets negativa påverkan på ungdomarnas skolsituation, visar hur viktigt det är att så tidigt som möjligt identifiera och uppmärksamma Unga omsorgsgivare och erbjuda dem individanpassat och förebyggande stöd som kan bidra till att minska risken för långsiktig negativ påverkan på socialt liv, skolgång, hälsa och välbefinnande. Dessvärre visar den svenska studien att fler än hälften av de Unga omsorgsgivarna stod helt utan stöd i sin omsorgsroll. Många av dem hade anförtrott sig till en vän.

De ungdomar som uttryckte önskemål om hjälp och stöd hade inga orimliga önskemål: någon att prata med, någon som lyssnar; hjälp med sin egen psykiska ohälsa; mer stöd till den vuxne familjemedlemmen; hjälp med skolarbetet; prata mer om psykisk ohälsa i skolan; hjälp med struktur; ekonomiskt stöd; hjälp att flytta hemifrån; möjlighet till avslappning; samt ett tack och en uppskattning. Det borde inte vara omöjligt eller ens särskilt kostsamt att tillgodose dessa önskemål. Att prioritera adekvat stöd till unga anhöriga kan, som tidigare beskrivits, minska samhällets kostnader avsevärt på längre sikt [10].

Barn som är anhöriga och Unga omsorgsgivare är genom sina erfarenheter experter på sin egen situation. Deras erfarenhetsexpertis bör bemötas med respekt och betraktas som en viktig källa till kunskap. För att bli ändamålsenligt bör således stödet utvecklas i samverkan med dem. Ett exempel på en sådan stödintervention är

ME-WE-modellen som skapades, testades och vidareutvecklades tillsammans med Unga omsorgsgivare i det europeiska ME-WE-projektet [26]. ME-WE-modellen är en gruppintervention som är inriktad på att stärka ungdomarnas inre skyddsfaktorer. Detta sker genom att de i grupp får hjälp att reflektera över sin situation, hitta sina inre styrkor och stärka sitt självförtroende.

För att uppfylla barnkonventionens bestämmelser [11] och uppnå FN:s mål för hållbar utveckling inom hälsa, välbefinnande och lärandemöjligheter för alla [12] är det angeläget att arbeta för att minska unga anhörigas omsorgsansvar, tillhandahålla förebyggande och individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och deras familjer. Den svenska nationella anhörigstrategin [14] och Socialstyrelsens uppdrag att stärka och utveckla stödet till alla barn och unga som är anhöriga [13], är viktiga steg framåt.

Referenser

1. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, 2017:30, 5 kap. 7§. Hämtad 2025-10-15: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
2. Socialtjänstlagen, 2001:453, 5 kap. 10§. Hämtad 2025-10-15: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstag-2001453_sfs-2001-453
3. Regeringens proposition, 2008/09:82, om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Hämtad 2025-10-15: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2009/03/prop.-20080982>
4. Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). Oxford: Blackwell.
5. Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). Unga omsorgsgivare i Sverige. Rapport, Nka, Linnéuniversitetet.
6. Carers Trust (2016). *Invisible and in distress: Prioritising the mental health of England's young carers*. Hämtad 2025-10-15: <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/invisibleandindistressreport.pdf>
7. 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.
8. Becker, S., & Leu, A. (2014). Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. Heather Montgomery (Hrsg). New York: Oxford University Press.
9. Hamilton & Adamson, 2013 Hamilton, M., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101–117.
10. Hovstadius m.fl., 2015 Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015) *Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Rapport Nka, Linnéuniversitetet.
11. United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC). Hämtad 2025-10-15: <https://www.unicef.org/child-rights-convention>
12. United Nations Sustainability Development Goals (UNSDG). Hämtad 2025-10-15: <https://sdgs.un.org/goals>
13. Regeringskansliet. (2022). *Nationell handlingsplan för att implementera den europeiska barngarantin*. Regeringskansliet. Hämtad 2025-10-15: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/03/nationell-handlingsplan-for-att-implementera-den-europeiska-barngarantin/>
14. Socialdepartementet. (2022). *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Promemoria S 2022/02134. Hämtad 2025-10-15: <https://regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/>

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

15. Socialstyrelsen. (2021). Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – Underlag till en nationell strategi. Socialstyrelsen. Hämtad 2025-10-15: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>
16. Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga. Betänkande av Utredningen om stärkt stöd till anhöriga SOU 2024:60. Stockholm. 2024. Hämtad 2025-10-15: https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266aa80/sou_2024_60_pdf-a_webb.pdf
17. Brolin, R., Magnusson, L., & Hanson, E. (2025). Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare i Sverige. Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet. Nka Rapport Barn som anhöriga (2025:1).
18. Pilato, J., Lamore, K., Vioulac, C., Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2024). What characterizes adolescent young carers? A multigroup comparative study. *Child: Care, Health & Development*, 50(2), e13244-n/a. <https://doi.org/10.1111/cch.13244>
19. ME-WE Young Carers Project. Tillgänglig online: <http://Me-We.eu/the-project/>
20. 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. (2023). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *Int. J. Care Caring* 7, 6–32.
21. 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.
22. Ravens-Sieberer, U. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents. Lengerich, Germany: Pabst Science Publisher.
23. Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmo, A., Tountas, Y., Hagguist, 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.
24. Goldberg, D. P., & Williams, P. (1988). *A user's guide to the general health questionnaire*. London: GL Assessment.
25. Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Magnusson, L., & Hanson, E. (2020) The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, *BMC Health Services Research*, 20: 921.

26. 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–.