



Unga omsorgsgivare

Svensk kartläggning

– delstudie i det europeiska ME-WE-projektet

Rosita Brolin, Lennart Magnusson & Elisabeth Hanson

NkaTM

Linnéuniversitetet 



Unga omsorgsgivare

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

© 2022 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Rosita Brolin, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson

FOTO Symbolbilder

ISBN 978-91-87731-74-7

TRYCKERI Pdf-fil

Innehåll

Sammanfattning.....	5
Bakgrund.....	5
Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare	5
Svensk lagstiftning	6
Tidigare forskning.....	7
ME-WE-projektet.....	7
Metod	9
Frågeformulär	9
Etiska överväganden	9
Urval och datainsamling	10
Analys.....	10
Resultat	11
Unga omsorgsgivare.....	11
Vilka är de som får hjälp och stöd av unga omsorgsgivare?	12
Omsorgsmottagarnas hälsorelaterade tillstånd.....	13
Vid vilken ålder började ungdomarna ta ett omsorgsansvar?	14
Omsorgsuppgifter och deras omfattning	14
Tidsåtgång.....	17
Omsorgsansvarets positiva och negativa effekter.....	18
Hur mår unga omsorgsgivare?.....	19
Hälso- och skolproblem till följd av omsorgsansvaret.....	21
Stöd till unga omsorgsgivare och deras närstående.....	21
Befintligt stöd.....	21
Unga omsorgsgivares önskemål om stöd.....	22
Diskussion	28
Slutsatser.....	32
Referenser	34

Sammanfattning

Denna kartläggning ingår som en del i ett treårigt internationellt forskningsprojekt *Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe (ME-WE)*. Projektets övergripande mål är att stärka Unga Omsorgsgivare (UO), bidra till att förbättra deras psykiska hälsa och välbefinnande, samt mildra negativ påverkan av psykosociala och miljömässiga faktorer. Kartläggningen genomfördes i sex europeiska länder: Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Schweiz, Italien och Slovenien. I denna rapport redovisas de svenska resultaten.

Studiens övergripande syfte är att kartlägga omfattningen av hur många ungdomar som ger vård, hjälp eller stöd till en närstående, hur omfattande vårdandet och stödjandet är, samt hur detta påverkar ungdomarnas hälsa, sociala liv och skolgång.

För datainsamlingen användes en online-enkät som besvarades av 3015 skolungdomar i åldern 15–17 år. Insamlade data analyserades med deskriptiv statistik i det datorbaserade programmet SPSS Statistics 25.0, samt med kvalitativ innehållsanalys. Resultaten visar att 702 (23%) av de ungdomar som besvarat enkäten ger vård, hjälp eller stöd till en familjemedlem, vän eller annan närstående. Av de totalt 3015 ungdomarna utför 9 procent omsorgsaktiviteter på en hög nivå och för 4 procent är omsorgsaktiviteten mycket hög.

Studiens resultat synliggör att samhällets stöd till unga omsorgsgivare inte är tillräckligt och att ungdomarnas omsorgsansvar påverkar såväl hälsa som skolgång i negativ riktning. Unga omsorgsgivare behöver således betraktas som barn med missgynnad bakgrund och därmed ha rätt till extra, skräddarsytt stöd.

Bakgrund

Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare

I Sverige används begreppet *Barn som anhöriga* (BSA) för att definiera 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* (Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, 2017:30, 5 kap. 7§). Enligt denna definition räknas således inte barnet som anhörig om den närstående är en förälder som barnet inte bor med, eller om den närstående är ett syskon, en nära vän, morförälder, farförälder, eller annan person som står barnet nära.

Begreppet *Unga Omsorgsgivare* (UO) används 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* (Becker, 2000). I denna definition finns inget krav på att familjemedlemmen

måste vara en vuxen, inte heller att barnet måste bo tillsammans med familjemedlemmen. Det som är avgörande är i stället om barnet ger vård, hjälp eller stöd till någon i familjen.

Svensk lagstiftning

Unga omsorgsgivare nämns inte alls i svensk lagstiftning. Enligt socialtjänstlagen (2001:453, 5 kap. 10 §) skall socialnämnden erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning (Lag 2009:549). I regeringens proposition (2008/09:82) om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående omnämns endast vuxna som vårdar närstående, föräldrar som vårdar barn, samt vuxna barn som vårdar föräldrar. Barn under 18 år som hjälper, stödjer eller vårdar en närstående finns inte med bland dem som kan erbjudas stöd enligt dessa bestämmelser. Det är följaktligen endast de generella skrivningarna om barn och ungdomar, dels i socialtjänstlagen (2001: 453) dels i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), som reglerar skyldigheter att ge stöd till unga omsorgsgivare. I socialtjänstlagen (2001:453) nämns inget om barns roll som anhöriga, men enligt 5 kap. 1 § ska socialnämnden verka för att alla barn och unga ska få växa upp under trygga och goda förhållanden. Socialnämnden ska, i nära samarbete med hemmen, främja en allsidig personlighetsutveckling samt en gynnsam fysisk och social utveckling hos barn och ungdomar. Vidare ska nämnden särskilt uppmärksamt följa utvecklingen hos barn och ungdomar som har visat tecken till en ogynnsam utveckling. Nämnden ska i nära samarbete med hemmen sörja för att barn och ungdomar som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och stöd som de behöver. En ung omsorgsgivare som till följd av sitt omsorgsansvar riskerar en ogynnsam utveckling är således berättigad till stöd enligt denna bestämmelse, oavsett vem som är mottagare av den unges omsorg.

I hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) finns bestämmelser som är mer specifikt inriktade på barn som anhöriga. Enligt 5 kap. 7 § ska hälso- och sjukvården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

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

För att identifieras som anhörig och därmed ha rätt till information, råd och stöd, måste således barnets närstående vara en vuxen som barnet stadigvarande bor med. Om barnet inte bor tillsammans med föräldern/den vuxne omfattas inte barnet av denna bestämmelse. Inte heller om den närstående är ett syskon, en morförälder/farförälder, eller någon annan person som står barnet nära.

Från och med den 1 januari 2020 trädde barnkonventionen i kraft som svensk lag. Lagen gäller alla barn under 18 år. Enligt denna lag har varje enskilt barn rätt att uttrycka sin mening och att höras i alla frågor som rör barnet. Vidare har alla barn rätt till bästa möjliga hälsa och social trygghet. De har rätt till statligt stöd ifall deras vårdnadshavare saknar tillräckliga resurser. Alla barn har dessutom rätt till lek, vila och fritid. De har rätt att skyddas mot arbete som är

skadligt eller som hindrar deras skolgång och staten har skyldighet att skydda barn från alla former av utnyttjande som kan skada dem (Barnkonventionen).

Tidigare forskning

Uppskattningsvis är mellan 5-10% av den unga befolkningen i de europeiska länderna unga omsorgsgivare. Enligt en svensk rapport ägnar sig 7 procent av Sveriges 15-åringar åt omfattande omsorgsaktiviteter (Nordenfors, Melander & Daneback, 2014).

Att vara en ung omsorgsgivare är en riskfaktor för:

- psykisk hälsa och välbefinnande (Carers Trust, 2016; De Roos, De Boer, & Bot, 2017);
- ojämlik hälsa under ungdomarnas livscykel (Aldridge & Becker, 2003; Becker & Leu, 2014; Cree, 2003);
- socialt utanförskap, med högre frånvaro och avhopp från utbildning, samt lägre anställningsgrad (Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013).

Barn och tonåringar som har ett omfattande omsorgsansvar löper en betydligt högre risk att drabbas av psykisk ohälsa och socialt utanförskap, jämfört med andra barn. En vårdande roll utgör en riskfaktor för förekomst av både omedelbara och långsiktiga problem för barnets/tonåringens psykiska hälsa, välbefinnande och utveckling, samt för övergången till vuxenliv, social integration, utbildning och anställningsbarhet.

Att barn växer upp i hem med allvarlig sjukdom och/eller missbruk medför såväl kortsiktiga som långsiktiga kostnader för samhället. Enligt en svensk hälsoekonomisk studie skulle samhället kunna minska sina kostnader med 35 mdkr per år om omfattningen av psykisk ohälsa och missbruk hos gruppen barn som anhöriga i vuxen ålder skulle kunna sänkas till samma nivå som hos befolkningen i övrigt (Hovstadius, Ericson & Magnusson, 2015).

ME-WE-projektet

ME-WE-projektet består av sju delprojekt, varav det första utgörs av en enkätundersökning (Lewis m.fl., 2022). I denna rapport redovisas de svenska resultaten från enkätundersökningen.

Projektparter är Eurocarers, som är en paraplyorganisation för 64 forskningscentra och anhörigföreningar i EU, samt nio av Eurocarers medlemmar, forskare och idéburna organisationer i sex europeiska länder – Sverige, Storbritannien, Nederländerna, Schweiz, Italien och Slovenien – som arbetar tillsammans med och för unga omsorgsgivare. Linnéuniversitetet är koordinator för projektet som helhet.

Projektets utgångspunkt är att förståelsen för unga omsorgsgivares livssituation är central för att kunna utveckla långsiktiga och hållbara metoder för att främja deras psykiska hälsa, välbefinnande och utveckling, samt förebygga problem avseende övergången till vuxenliv. Avsikten är att bidra till en djupare förståelse för unga omsorgsgivares behov och preferenser i sex europeiska länder, samt föreslå en innovativ grundläggande struktur med insatser för att förebygga psykisk ohälsa, samsjuklighet och långvariga negativa socioekonomiska konsekvenser.

Projektet har tre specifika mål :

1. Att systematisera kunskap om unga omsorgsgivare
2. Att samskapa, testa och utvärdera psykosociala insatser, inklusive en informations- och kommunikationsteknisk (IKT) intervention i sex länder
3. Att sprida resultaten på nationell, europeisk och internationell nivå.

Det övergripande syftet för enkätstudien är att kartlägga omfattningen av hur många ungdomar som ger vård och stöd till en närstående, hur omfattande vårdandet och stödjandet är, samt hur detta påverkar ungdomarnas hälsa, sociala liv och skolgång. Viktiga frågeställningar är:

- Hur ser sociodemografin ut för unga omsorgsgivare?
- Vilka omsorgsgivande uppgifter genomförs av unga omsorgsgivare och hur påverkar detta deras sociala liv, skolgång, hälsa och välbefinnande?
- Finns det några skillnader i innehåll eller omfattning av den omsorg som unga omsorgsgivare ger, om flickor jämförs med pojkar?
- Hur ser familjesammansättning och socioekonomisk status ut för unga omsorgsgivare och deras familjer, och hur påverkar detta innehållet och omfattningen av den omsorg som ungdomarna ger?
- Hur upplever unga omsorgsgivare sin roll och vilka tankar och känslor bär de på?
- Vilket stöd får unga omsorgsgivare och vilket stöd önskar de?

Metod

Frågeformulär

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av en online-enkät. Enkäten bygger på frågeformulären MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities) och PANOC (Positive And Negative Outcomes of Caring), som båda är utarbetade i Storbritannien (Joseph, Becker & Becker, 2009), samt KIDSCREEN-10 som utvecklats i ett europeiskt samarbetsprojekt (Ravens-Sieberer, 2006; Ravens-Sieberer m.fl., 2010). Frågorna har översatts till svenska och anpassats för att fungera i svenska sammanhang. Dessutom har frågor lagts till som behandlar följande punkter:

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

För att möjliggöra en analys av sambandet mellan bakgrundsfaktorer och ungas omsorgsansvar innehåller enkäten även frågor om hur ungdomarna bor, vem/vilka de bor med, antalet syskon, socioekonomiska förhållanden, samt var ungdomarna är födda och var deras föräldrar är födda.

Enkäten avslutas med en utvärdering. Ungdomarna ombeds besvara frågan om de upplevde något obehag, ångest eller stress när de besvarade enkäten. Denna fråga följs av följande uppmaning: "Skriv gärna hur du upplevde att besvara enkäten".

Etiska överväganden

Innan datainsamlingen påbörjades fördes ett etiskt resonemang om värdet av den förväntade kunskapen i relation till eventuellt obehag för deltagarna. Ett deltagande i enkätundersökningen skulle kunna leda till tankar som kan upplevas som påfrestande. Å andra sidan skulle detta kunna uppvägas av möjligheten att få berätta om sin livssituation. Efter avslutad enkät fick ungdomarna information om att de kan vända sig till skolans elevhälsovård, som fått särskild information om studien. Ungdomarna fick även namn och kontaktuppgifter till en person i forskningsteamet som de kunde vända sig till för att få stöd om behov skulle uppstå. Samtliga deltagare hade möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande utan att motivera varför.

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

Enkäten besvarades anonymt, vilket innebär att den inte innehåller några personuppgifter såsom namn, personnummer eller adress. Varje besvarat frågeformulär försågs med ett identitetsnummer.

Urval och datainsamling

I Sverige genomfördes datainsamlingen under perioden 2018-05-01 – 2019-06-30. Online-enkäten distribuerades till grundskolans årskurs 9 och gymnasieskolans årskurs 1-2 i elva kommuner i södra Sverige. Ansvariga lärare fick information om forskningsprojektet och online-enkäten. De fick instruktioner om att informera sina elever om enkäten, samt avsätta lektionstid för eleverna att besvara enkäten. Enkäten har även funnits tillgänglig på Nka:s Facebooksida, samt via organisationerna Maskrosbarn och Trygga Barnen.

Analys

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

Resultat

Nedan presenteras studiens resultat i text, tabeller och figurer. Samtliga procenttal som redovisas är avrundade till närmaste heltal.

Sammanlagt 3015 ungdomar i åldern 15-17 år besvarade enkäten. Resultaten visar att 337 (11%) av ungdomarna är Barn som anhöriga (BSA) enligt hälso- och sjukvårdslagens definition (HSL 2017:30, 5 kap. 7§), det vill säga ungdomar som stadigvarande bor tillsammans med en vuxen som har någon form av hälsoproblem. Av dessa 337 BSA uppgav 242 (72%) att de ger vård, hjälp eller stöd till den vuxne familjemedlemmen. De kunde därmed identifieras som Unga Omsorgsgivare (UO).

Vår kartläggning omfattade dock inte enbart ungdomar som bor tillsammans med en vuxen som har hälsoproblem, utan även ungdomar vars närstående är ett syskon, en nära vän, mor-/farförälder, eller annan person som står den unge nära. Resultaten visar att

- var fjärde tonåring (24%) har någon familjemedlem med hälsoproblem.
- var fjärde tonåring (26%) har en vän eller annan närstående med hälsoproblem.

Det är dock inte alla dessa ungdomar som uppger att de ger hjälp, stöd eller vård till den närstående.

Unga omsorgsgivare

Av de 3015 ungdomar (15-17 år) som besvarade enkäten uppger nästan var fjärde (23%), det vill säga 702 av de ungdomar som besvarade enkäten, att de ger hjälp, stöd eller vård till någon familjemedlem, vän eller annan närstående. I nedanstående text och tabeller benämns dessa 702 ungdomar som unga omsorgsgivare (UO). Tabell 1 visar bakgrundsuppgifter för de ungdomar som inte är omsorgsgivare och för de ungdomar som identifierats som unga omsorgsgivare.

Tabell 1. Bakgrundsuppgifter

	Ej omsorgsgivare	UO
	Andel i %	Andel i %
Kön		
Man	53	34
Kvinna	44	64
Transperson	0.2	0.3
Annat	2	1
Födelseland		
Sverige	81	90
Annat land	19	10
Skola/Arbete		
Grundskola	15	12
Gymnasium högskoleförberedande program	54	57
Gymnasium yrkesprogram	31	31
Betalt arbete	7	10
Praktikplats	2	3
Inget av dessa	1	1

Majoriteten av de 702 unga omsorgsgivarna är födda i Sverige (90%), har en mamma som är född i Sverige (84%) och en pappa som är född i Sverige (83%). Majoriteten av dem bor i en kärnfamilj, med mamma (92%) och/eller pappa (80%), samt bröder (41%) och/eller systrar (37%).

Vilka är de som får hjälp och stöd av unga omsorgsgivare?

- Var åttonde (13%) av de totalt 3015 ungdomar som besvarade enkäten tar hand om, hjälper eller stödjer familjemedlemmar som har något hälsorelaterat tillstånd.
- Var sjunde (16%) tar hand om, hjälper eller stödjer vänner/andra närstående som har något hälsorelaterat tillstånd. Av de totalt 3015 ungdomar som besvarade enkäten uppgav 764 att de har en nära vän med någon form av hälsoproblem. Av dessa 764 rapporterade 481 (63%) att de ger hjälp och stöd till sin vän.
- Sex procent av ungdomarna hjälper eller stödjer både familjemedlemmar och vänner eller andra närstående.

Av de 702 unga omsorgsgivarna uppger 388 (55%) att de ger stöd/hjälp till en eller flera familjemedlemmar. Av dessa uppger 71 (18%) att de ger stöd/hjälp till flera familjemedlemmar.

Familjemedlemmar som får stöd/hjälp av UO

Mamma	48 %	Farfar/morfar	7 %
Pappa	35 %	Farmor/mormor	5 %
Styvmor/Bonusmor/förälders flickvän	2 %	Farbror/morbror	4 %
Styvför/Bonusför/förälders pojkvän	3 %	Faster/moster	2 %
Syster/halvsyster/bonussyster	21 %	Kusin	3 %
Bror/halvbror/bonusbror	19 %	Annan person	2 %

Av de 702 unga omsorgsgivarna uppger 481 (68%) att de ger stöd eller hjälp till en eller flera vänner eller andra närstående personer. Av dessa uppger 30% att de ger stöd/hjälp till flera vänner.

Vänner och andra närstående som får stöd/hjälp av UO

Vän	84 %
Partner	8 %
Ex-partner	6 %
Arbetskamrat	2 %
Granne	1 %
Annan person	18 %

Nästan var fjärde (24%), det vill säga 168 unga omsorgsgivare, uppger att de ger stöd/hjälp till *både* familjemedlemmar och vänner/andra närstående.

Omsorgsmottagarnas hälsorelaterade tillstånd

Psykisk ohälsa toppar listan över hälsorelaterade tillstånd hos de personer som får hjälp eller stöd från unga omsorgsgivare. När det gäller vänner och andra närstående är det en överväldigande majoritet som lider av psykisk ohälsa.

Familjemedlem

Psykisk ohälsa	46 %
Rörelsenedsättning	29 %
Kognitiv nedsättning	22 %
Missbruk	15 %
Annat hälsoproblem	32 %

Vän/annan närstående

Psykisk ohälsa	78 %
Missbruk	21 %
Kognitiv nedsättning	19 %
Rörelsenedsättning	12 %
Annat hälsoproblem	14 %

Kategorin ”Annat hälsoproblem” innefattar hälsoproblem som ungdomarna har beskrivit med egna ord, exempelvis somatisk sjukdom. Bland familjemedlemmar förekom somatisk sjukdom i 8 procent av fallen och bland vänner i 4 procent av fallen.

Vid vilken ålder började ungdomarna ta ett omsorgsansvar?

En tredjedel av de unga omsorgsgivarna har haft ett omsorgsansvar så länge de kan minnas, medan ungefär hälften av dem började ta ett omsorgsansvar någon gång mellan 12 och 17 års ålder (tabell 2).

Tabell 2. Vid vilken ålder började du först ta hand om, hjälpa eller stödja någon av dessa personer?

Ålder	Andel i %*
15–17 år	24
12–14 år	26
9–11 år	5
6–8 år	1
5 år eller yngre	1
Så länge jag kan minnas	32

* 11 procent avstod från att besvara frågan

Omsorgsuppgifter och deras omfattning

Av de totalt 3015 ungdomar som besvarade enkäten utför 9 procent omsorgsaktiviteter på en hög nivå (MACA-poäng = 14-17) och 4 procent utför omsorgsaktiviteter på en mycket hög nivå (MACA-poäng = 18 eller högre). Generellt ligger omsorgsaktiviteten på en högre nivå för flickor än för pojkar. Vidare ligger omsorgsaktiviteten på en högre nivå för ungdomar som är födda utanför Sverige och/eller har föräldrar som är födda utanför Sverige, och allra högst för ungdomar vars föräldrar är födda utanför Europa. Resultatet visar att ungdomar som ger stöd och hjälp till vänner eller andra närstående utför omsorgsaktiviteter på nästan lika hög nivå som de ungdomar som ger stöd och hjälp till familjemedlemmar. Nivån är allra högst för de

ungdomar som ger stöd och hjälp till både familjemedlemmar och vänner eller andra närstående (tabell 3).

Tabell 3. Nivå av omsorgsaktivitet

Omsorgsaktivitet nivå (MACA- poäng)	Ej omsorgs- givare Andel i %	UO vänstödjare Andel i %	UO familjestödjare Andel i %	UO familj- och vänstödjare Andel i %
Hög (14–17)	7	15	15	20
Mycket hög (≥18)	3	9	13	14

De 18 omsorgsaktiviteter som listas i enkäten, kan delas in i sex olika områden. En jämförelse mellan de olika grupperna visar att unga omsorgsgivare ägnar sig i mycket större utsträckning åt att ge känslomässigt stöd och ta ansvar för syskon, jämfört med ungdomar som inte är omsorgsgivare. De ägnar sig också i större utsträckning åt hushållssysslor, inköp och att bära tunga saker. Ungdomar som ger stöd och hjälp till familjemedlemmar ägnar sig även i större utsträckning åt personlig omvårdnad, såsom hjälp med personlig hygien, påklädning och liknande (tabell 4).

Tabell 4. MACA-poäng 4 eller högre för olika typer av omsorgsaktiviteter*

Omsorgsaktivitet MACA-poäng ≥4	Ej omsorgs- givare Andel i %	UO vänstödjare Andel i %	UO familje- stödjare Andel i %	UO familj- och vänstödjare Andel i %
Hushållssysslor, som städning, disk m.m.	58	61	68	68
Inköp, inreda/deko- rera rum, bära tunga saker	26	32	32	35
Ekonomiskt ansvar och tolkning	2	2	2	2
Personlig vård och omsorg	1	1	2	1
Känslomässigt stöd	2	16	18	24
Ansvar för syskon	12	20	22	26

* Med utgångspunkt från ungdomarnas svar på 18 olika frågor om olika omsorgsaktiviteter, görs en gradering från 0–6, där 0 = inget omsorgsansvar och 6 = mycket hög nivå av omsorgsansvar.

Det finns även skillnader inom gruppen *UO familjestödjare*. Bland de ungdomar som ger stöd och hjälp till en förälder/bonusförälder (UO föräldrastödjare) ägnar sig 26 procent åt ett stort antal omsorgsaktiviteter och för 10 procent är omsorgsaktiviteten mycket hög. För de ungdomar som ger stöd och hjälp till ett syskon (UO syskonstödjare) är motsvarande siffror 31 procent respektive 15 procent. Nedan redovisas skillnaderna för de olika typerna av omsorgsaktiviteter (tabell 5):

Tabell 5. MACA-poäng 4 eller högre för olika typer av omsorgsaktiviteter – jämförelse Föräldrastödjare och Syskonstödjare

Omsorgsaktivitet	UO Föräldrastödjare	UO Syskonstödjare
MACA-poäng ≥ 4	Andel i %	Andel i %
Hushållssysslor, som städning, disk m.m.	69	69
Inköp, inreda/dekorera rum, bära tunga saker	34	34
Ekonomiskt ansvar och tolkning	3	2
Personlig vård och omsorg	1	2
Känslomässigt stöd	16	17
Ansvar för syskon	22	25

För ungdomar som bor växelvis i två olika hushåll (t. ex. ungdomar med skilda föräldrar) kan vardagslivet och omsorgsbördan se väldigt olika ut beroende på var de för tillfället bor. En ung omsorgsgivare förklarar:

Mina veckor ser otroligt annorlunda ut. Veckorna med mamma mår jag bra, känner mig uppskattad, har tid att göra roliga saker på fritiden och känner att jag mår bra till största del. Veckorna med pappa blir dock mycket mer ansträngande, min pappa har aldrig lämnat eller hämtat någon av mina systrar på skola eller dagis [...] Jag får städa, diska, plocka undan, hämta på skola, lämna på skolan (min 6-åriga syster), hålla koll på aktiviteter, handla mat, även laga den ibland.

Det är inte alltid unga omsorgsgivare får uppskattning för sina insatser, vilket bland annat framgår i följande citat:

Jag hjälper min mamma när hon dricker och oftast brukar det bli så att hon blir arg på mig och svär åt mig.

Vissa svar synliggör en osäkerhet kring vad som ingår i begreppen ”omsorg” och ”ung omsorgsgivare”:

Jag vet inte om det räknas att stötta en deprimerad vän.

När den unges omsorg är riktad till någon vän eller annan närstående, innebär detta vanligtvis att omsorgsuppgifterna har en annan karaktär och genomförs någon annanstans än i omsorgsgivarens egna hem. Nedan följer några citat som illustrerar detta:

- *Jag hjälper vänner som har problem med ångest och delvis depression.*
- *Jag försöker hjälpa dessa personer att stärka sitt självförtroende och känna att de har en mening med sitt liv.*
- *Jag hjälper en tjej att komma till skolan, att få henne att alltid äta mat och att sova varje natt.*
- *Stöttande åt vänner som mår fysiskt dåligt med tex ätstörningar, depression osv och min farfar som fick en stroke och sitter i rullstol hjälper jag ibland.*
- *Jag bara hjälper min farmor att städa eftersom hon har problem att gå.*
- *Jag har en farbror med Down syndrom vilket gör att när jag besöker honom så tar jag hand om honom och håller honom sällskap. Jag tycker det är viktigt att man håller den sällskap så den inte känner sig ensam.*

Tidsåtgång

Hur mycket tid unga omsorgsgivare lägger på att ge omsorg varierar. Det handlar vanligtvis om upp till fyra timmar per dag. Det finns dock ungdomar som ägnar många fler timmar per dygn åt omsorgsaktiviteter. Tre procent av de unga omsorgsgivarna uppger att de har ett omsorgsansvar dygnet runt (tabell 6).

Tabell 6. Omsorgsansvar antal timmar per dygn

Antal timmar per dygn	Andel i %
<1	19
1–1.5	32
2–2.5	16
3–4	14
5–6	7
7–8	3
9–10	2
11–20	3
Dygnet runt	3

Antalet omsorgstimmar per dag ligger på ungefär samma nivåer, oavsett vem omsorgerna är riktade till. Det är dock fler vänstödjare som uppger att de har ett omsorgsansvar dygnet runt (tabell 7).

Tabell 7. Omsorgsuppgifter/-ansvar antal timmar per dygn – jämförelse mellan olika grupper

Antal timmar per dygn	UO vänstödjare Andel i %	UO familjestödjare Andel i %	UO familj- och vänstödjare Andel i %
<1	15	17	6
1–1.5	33	29	30
2–2.5	17	17	20
3–4	15	14	15
5–6	6	10	10
7–8	4	5	7
9–10	2	2	3
11–20	3	4	6
Dygnet runt	6	3	2

Omsorgsansvarets positiva och negativa effekter

I enkätens PANOC-del finns 20 påståenden om positiva och negativa effekter av omsorgsansvaret. Ungdomarna har skattat hur ofta de har upplevt det som beskrivs i varje påstående. Resultatet visar att ungdomarna upplever både positiva och negativa effekter av sitt omsorgsansvar. Nästan hälften (46%) av ungdomarna upplever dock att de positiva effekterna är få eller saknas helt och omkring en tredjedel (34%) upplever även att omsorgsansvaret för med sig omfattande negativa effekter. I tabell 8 görs en jämförelse mellan olika grupper av unga omsorgsgivare.

Tabell 8. PANOC – Omsorgsansvarets positiva och negativa effekter. Jämförelse mellan olika UO-grupper

PANOC	UO vänstödjare Andel i %	UO familjestödjare Andel i %	UO familj- och vänstödjare Andel i %
Många eller stora positiva effekter	55	51	51
Få eller inga positiva effekter	45	49	49
Omfattande negativa effekter	38	37	42

Hur mår unga omsorgsgivare?

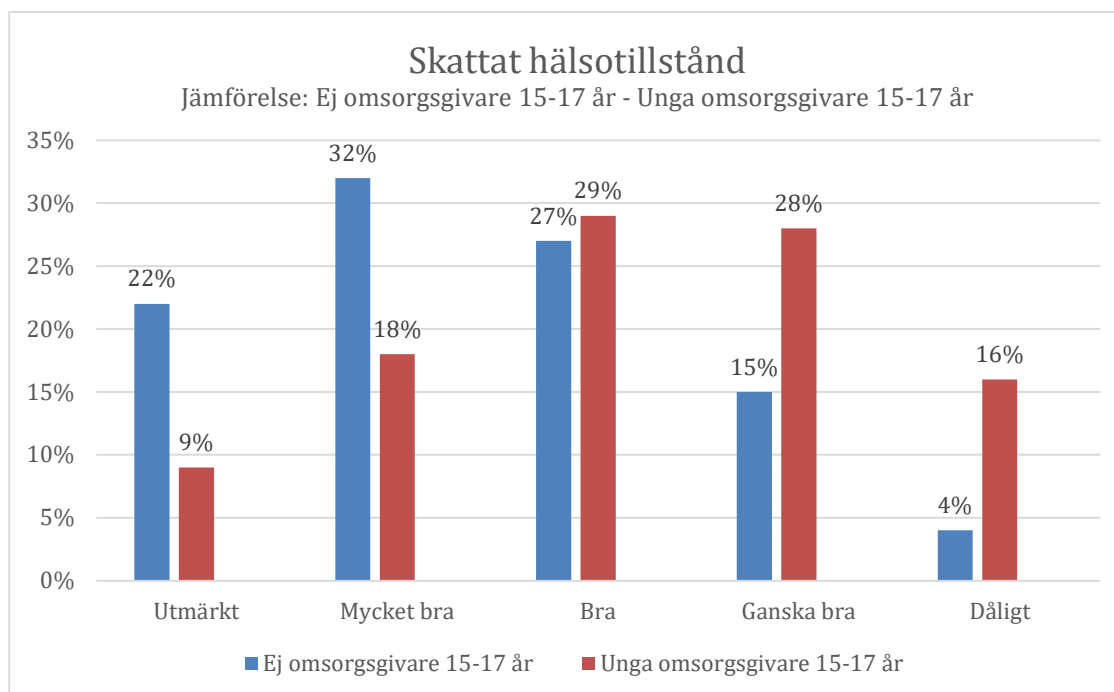
Resultatet från KIDSCREEN-10 visar en lägre hälsorelaterad livskvalitet bland unga omsorgsgivare jämfört med ungdomar som inte är omsorgsgivare (Tabell 9).

Tabell 9. KIDSCREEN-10* – Jämförelse mellan Ej omsorgsgivare och UO

Grupp av ungdomar	Medelvärde
Ej omsorgsgivare	38
Unga omsorgsgivare	34

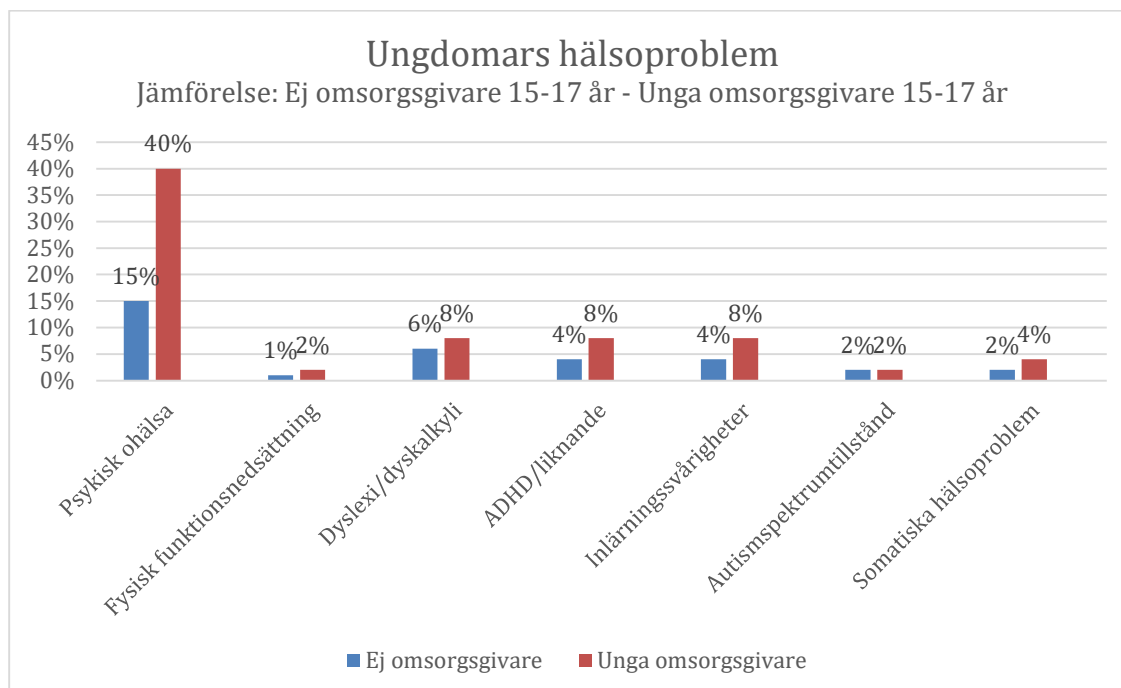
* KIDSCREEN-skalan = 10–50 poäng, där 10 motsvarar den lägsta nivån och 50 motsvarar den högsta nivån av hälsorelaterad livskvalitet.

Ungdomarnas egna skattningar av sitt nuvarande hälsotillstånd synliggör dessutom en avsevärd skillnad mellan unga omsorgsgivare och ungdomar som inte har ett omsorgsansvar (figur 1). Unga omsorgsgivare skattar sitt hälsotillstånd som betydligt sämre jämfört med andra ungdomar.



Figur 1. Ungdomars skattade hälsotillstånd

De vanligaste hälsoproblemen bland ungdomarna är olika former av psykisk ohälsa. Detta gäller för såväl unga omsorgsgivare som icke omsorgsgivare. Psykisk ohälsa är dock mer än dubbelt så vanligt bland unga omsorgsgivare jämfört med de ungdomar som inte har något omsorgsansvar. Enligt resultatet är även flera andra hälsoproblem vanligare bland unga omsorgsgivare jämfört med andra ungdomar (figur 2).



Figur 2. Ungdomars hälsoproblem

Hälso- och skolproblem till följd av omsorgsansvaret

En del av de hälsoproblem som de unga omsorgsgivarna lider av är, enligt dem själva, en direkt följd av omsorgsansvaret. Nedanstående resultat baseras på deras egna uppgifter om hälsoproblem som de själva bedömer är en följd av omsorgsansvaret.

Fysiska hälsoproblem	13 %		
Psykisk ohälsa	27 %		
Självskaletankar	11 %		
Tankar om att skada någon annan	5 %	→	Den jag hjälper 27 % Någon annan 73 %

Omsorgsansvaret kan också leda till skolsvårigheter, försämrade skolresultat, mobbing och utanförskap.

8% av UO upplever svårigheter i skolan

13% av UO anser att skolresultaten påverkats negativt

10% av UO har blivit utsatta för mobbing på grund av sin omsorgsroll

Stöd till unga omsorgsgivare och deras närstående

Befintligt stöd

Stöd kan vara riktat till familjen och/eller direkt till den unga omsorgsgivaren. Stödet kan vara formellt (via t. ex. socialtjänsten eller elevhälsan) eller informellt (exempelvis från vänner, klasskamrater, grannar). Nedan presenteras andelen unga omsorgsgivare (i procent) som uppger att de får någon form av formellt eller informellt stöd:

Familjen får någon form av stöd/assistans	11 %
UO får någon form av stöd i sin omsorgsroll	42 %
Någon i skolan känner till den unges omsorgsroll	32 %
Arbetsgivaren känner till den unges omsorgsroll	5 %
En vän känner till den unges omsorgsroll	51 %

Unga omsorgsgivares önskemål om stöd

Unga omsorgsgivare som deltagit i studien upplever att det befintliga stödet till dem själva och till deras familjer inte är tillräckligt. Två av ungdomarna förklarar:

- *Jag tar hand om min pappa eftersom att det inte finns tillräcklig assistans i kommunen.*
- *På grund av mammas situation har hon fått sluta jobba och det har blivit svårt med pengar, det har blivit bättre nu när hon har blivit friskare och jobbar som betald praktikant men det känns fortfarande jobbigt med pengar för om jag behöver något känns det jobbigt att fråga om pengar.*

I en del enkätsvar finns det dock en tendens att tona ner ansvarsbördan och det egna behovet av hjälp och stöd:

- *Jag gör så lite, i och med att min brors autism inte är supersvår. Han klarar sig för det mesta, har assistent i skolan och lämnas ej ensam hemma.*
- *Jag behöver inte någon hjälp eftersom jag inte vårdar någon i min familj. Jag är ofta med min bror och tar med honom när jag ska till en fritidsgård t.ex. och jag hjälper till mycket i hemmet p.g.a. min mammas depression. Jag pratar med min kusin i telefon varje dag så att hon ska må bättre från sin ångest och depression. Jag vårdar alltså inte utan jag finns mest där för de som behöver.*
- *Jag ger inte direkt stöd som att jag hjälper till hos dem. Jag stöttar dem när de mår dåligt eller behöver sällskap men inte med hemmasysslor direkt, därför klarar jag mig själv.*

I majoriteten av de öppna svaren framkommer dock önskemål om mer och bättre stöd i olika former och på flera olika områden. De unga omsorgsgivarnas behov och önskemål om stöd kan sammanfattas med följande nio punkter:

- Externt personligt stöd
- Psykologiskt stöd
- Bekräftelse och respekt
- Kärlek, uppmärksamhet, omtanke
- Stöd till den närstående
- Stöd i omsorgsrollen
- Stöd i skolan
- Fritid och friskvård
- Ekonomiskt stöd

Nedan beskrivs de unga omsorgsgivarnas behov och önskemål mer ingående. Varje punkt illustreras dessutom med citat från ungdomarnas svar på frågan om vilket stöd de behöver och önskar:

- **Externt personligt stöd**

Ungdomarna ger uttryck för att de känner sig ensamma med sina tankar och sin oro. Dels handlar det om oro för den person som de ger omsorg till, dels finns det en oro för sin egen psykiska hälsa. De efterlyser någon som finns till hands för dem, som de kan anförtro sig åt och berätta om sina tankar och sin oro:

- *Jag behöver någon som jag kan rensa tankar hos så jag själv inte fastnar i samma tankar och mönster som min vän lider av.*
- *Att någon bara finns där och som jag kan prata med om det blir för tufft för mig.*
- *Jag skulle behöva prata med någon men eftersom alla tycker att det bästa för mig är att ha med föräldrarna på samtalen så la jag ner det. Jag bad om hjälp av en anledning och det var inte för att prata med föräldrarna. Jag vill prata med en helt utomstående människa.*
- *Jag tycker det är jobbigt att hålla masken hela tiden och bara låtsas att allt är bra. Jag känner lite att jag har pressen att visa mig stark inför min lillasyster. Jag tycker även det är svårt att prata om detta med någon i familjen [...] Jag har kompisar som jag kan prata med men det känns inte riktigt rätt att betynga dem med detta. Jag skulle hellre gå till en kurator eller liknande för att prata ut. Jag saknar dock infon om hur detta går till, hur man "bokar" tid eller ens vad man ska prata om. Så det är nog vad jag skulle behöva som stöd, någon att prata ut med, bara prata inte få några kommandon om hur jag ska göra.*

- **Psykologiskt stöd**

Behovet av psykologiskt stöd beskrivs kortfattat av ett fåtal ungdomar. Några av dem skriver att de skulle vilja ha hjälp att koppla bort de jobbiga tankarna och att hantera stress. Andra vill ha hjälp mot depression, ångest och självskadetankar:

- *Stresshantering.*
- *Hjälp mot depression.*
- *Ibland tycker jag att jag behöver medicin mot min ångest, särskilt när de e som värst.*
- *Hjälp att tänka på andra saker för att inte skada mig själv.*

- **Bekräftelse och respekt**

Behovet av bekräftelse, uppmuntran och respekt är stort. De unga omsorgsgivarna vill bli tagna på allvar av såväl föräldrar som omsorgspersonal. De vill bli betraktade som fullvärdiga medaktörer och uttrycker ett behov av att få bekräftelse på att deras omsorgsinsatser är tillräckliga och bra:

- *Någon som kan peppa mig, uppmuntrar, ger mig beröm ibland.*
- *Känna att jag verkligen räcker till och att folk [...] är stolta över mig.*
- *Att folk [...] tar mig seriöst.*
- *För att fortsätta hjälpa andra människor så måste man kunna bestämma tiderna som passar för båda sidorna. Personalen som hjälper mig måste gilla mig och respektera mig som jag gör.*

- **Kärlek, uppmärksamhet, omtanke**

De unga omsorgsgivarna ger uttryck för behov av att få uppmärksamhet, att få känna sig älskade och värdefulla. I deras beskrivningar finns tecken på en känsla av att vara åsidosatt och bortglömd. Det finns behov av att någon frågar dem hur de mår.

- *Jag behöver bara höra att jag är bra och värdefull.*
- *Kärlek, känna mig älskad [...] att folk älskar mig och är stolta över mig.*
- *Att man inte blir bortglömd för någon annan mår sämre i deras närhet, att man också får frågan hur man mår osv.*
- *Jag vill att någon ska fråga hur jag mår ibland för känner mig för tillfället värdelös.*
- *Jag vill kunna känna mig lika betydelsefull, då all tid och uppmärksamhet läggs på min syster eftersom hon behöver det. Det gör att jag känner mig som ett andrahandsval... svårbeskrivet. Den hjälp jag behöver är att alla bryr sig om varandras mående och inte riktar in sig på en person.*
- *Någon som är hemma som jag kan prata med när jag kommer hem, eller bara vara där så att jag inte känner mig så ensam. Någon som kan bara lyssna på mig när jag har haft en stressig dag eller om jag bara känner mig ledsen eller att den personen kan lyssna när jag inte mår bra. Fysiskt stöd, alltså att den är med mig och inte bara via mobil. Bara kanske någon som bryr sig lite mer om mitt liv.*

- **Stöd till den närstående**

De unga omsorgsgivarna förklarar att det finns behov av utökat och/eller förbättrat formellt stöd till deras närstående. De efterlyser förbättrad personlig assistans, utökad hjälp i hemmet, samtalsstöd och medicinsk hjälp till sina närstående.

- *Det enda som verkligen kunnat förbättras är att ha säkerhet i att han får ha sin assistent i skolan, att personen följer med vid byten mellan skolor.*
- *Jag brukar hjälpa min farmor och farfar med att klippa gräset och att bara vara där och prata lite ibland. Jag tycker att det borde finnas någon sorts tjänst eller något som kan hjälpa dem med det alltså klippa gräs, ta undan äpplen och bara vara där som sällskap nu när min farmor mår dåligt över farfar. Det är bara hemtjänsten som kommer för tillfället och hjälper honom att duscha osv. Därför tycker jag att det borde finnas något som hjälper dem men även andra gamla människor med deras hus osv när deras kroppar inte orkar längre.*
- *Jag tror jag främst önskar att personerna jag ger stöd till skulle ha större möjlighet för bättre stöd. Jag menar inte så att jag får mindre att göra eller så att de belastar mig mindre, utan att det stödet jag ger är inte det bästa stödet de kan få. Personerna ligger mig väldigt varmt om hjärtat och jag önskar att de kunde få den bästa hjälpen för sina psykiska problem, vilket inte är jag.*
- *Jag behöver stöd genom att den jag hjälper behöver stöd. Denna person är inte villig att själv ta hjälp p.g.a. sin psykiska ohälsa och detta är mitt främsta mål, i och med att en utbildad person kan ge henne det stöd och den hjälp hon behöver. I nuläget fungerar jag mest som en psykisk slagkudde, någon hon kan prata med men också någon som får utstå konsekvenserna av hennes ohälsa. Genom att hjälp och stöd skulle få henne att må bättre skulle det få mig att må bättre.*

- **Stöd i omsorgsrollen**

Många av ungdomarna känner sig ensamma och villrådiga i sin omsorgsroll. De ger uttryck för behov av stöd från någon vuxen som kan ge dem råd om hur de kan ge stöd på bästa sätt. Det finns även önskningar om mer effektiv hjälp från samhället, att inte tvingas utföra uppgifter som de inte känner sig bekväma med och att inte tvingas umgås med närstående som de inte vill umgås med.

- *Att folk [...] förstår mig, stöttar mig [...] och inte tvingar mig att göra saker jag inte vill.*
- *Mer hjälp från soc. För min pappa är en idiot rent ut sagt. Och att soc. förbjuder pappa att träffa sina barn för när man är i närheten av han så hamnar man bara i trubbel och man får inte mat som man ska och man får inte utföra en aktivitet eller liknande.*

- *Någon som faktiskt hjälper mig då jag är yngst i familjen. (Socialen förvärrade).*
- *Ibland kan jag behöva hjälp hur jag ska reagera i vissa situationer och vad jag ska säga och hur jag ska bete mig mot personen.*
- *Jag skulle behöva ha någon som ger förslag på vad jag ska säga och göra i vissa situationer så att man inte får personerna jag stöjer att må sämre.*

• **Stöd i skolan**

Ungdomarna förklarar att det är svårt att hantera kombinationen av omsorgsansvar och skolarbete, vilket leder till stress och utmattning. Flera ungdomar förklarar att de skulle vilja ha hjälp att hitta en fungerande balans, så att det även finns utrymme för deras egna personliga behov. En del av dem har svårt att sätta ord på hur den hjälpen skulle se ut för att möta deras behov. Andra ger mer konkreta förslag, som exempelvis en förbättrad skolhälsovård med ökat fokus på psykisk ohälsa.

- *Att inte vara stressad, skolan kommer i vägen för mig jättemycket för att få plats med att låta mig själv ha roligt, ta det lugnt, ta hand om dem jag tycker om och bryr mig om och ta hand om mig själv och motverka min instabilitet. Jag är konstant stressad då jag vet att jag kan göra så mycket bättre för mig i skolan. Jag vet inte hur jag ska lösa det direkt för att det ska bli optimalt, det går ihop på något sätt.*
- *Behöver hjälp då jag inte förstår vad jag läser, orkar inte sitta i 1 h i en lektionssal för min hjärna slocknar.*
- *Skolan ska inte påverka ungdomar negativt som den gör, många mår psykiskt dåligt över skolan. Det handlar om att leva under sin skoltid, inte överleva den.*
- *Prata mer om psykisk ohälsa i skolan*
- *Som någon som ofta får hjälpa vänner att hantera psykisk ohälsa så tror jag att den hjälp jag skulle behöva helt enkelt skulle vara en förbättrad elevhälsa och fler och enklare möjligheter för elever (och barn) att få stöd och hjälp på professionell nivå. Bland annat tror jag att precis som man kallas till möten med en skolsköterska så ska alla kallas till möten med en kurator.*

- **Fritid och friskvård**

Behovet av egen fritid och friskvård beskrivs kortfattat av ett fåtal ungdomar. Ingen beskriver någon specifik fritidssyssla som de skulle vilja ägna sig åt. Däremot framkommer det önskemål om tid för vila, men också en önskan om att hitta någon att umgås med och tips på roliga aktiviteter.

- *Tid för mig själv att bara vara.*
- *Nån att umgås med.*
- *Tips och roliga saker att göra för att skingra tankarna.*
- *Jag behöver hjälp att påminnas om att jag måste göra grejer som jag också tycker är kul och inte känna mig tvingad till att va med personen jag stödjer.*

- **Ekonomiskt stöd**

Ett fåtal av ungdomarna lyfter frågan om ekonomiskt stöd, dels till den närstående, dels för egen del. De olika former för ekonomiskt stöd som efterfrågas är försörjningsstöd, ekonomisk ersättning för den unges omsorgsinsatser, samt hjälp till egen bostad.

- *Ekonomiskt stöd är det som skulle behövas för att slippa krisen.*
- *Mer lön eller bidrag.*
- *Jag har börjat bo själv i en lägenhet som ligger vid min skola vissa dagar i veckan, det underlättar väldigt mycket för både mitt skolarbete och min hälsa. Om man på något sätt kan se till att de som behöver stöd, kan få samma möjlighet som mig tror jag det hade gjort mångas vardag väldigt mycket lättare.*
- *Flytta hemifrån. Har fått hjälp av SOC och kommer troligen flytta hemifrån snart.*

Det framkommer även önskemål och behov som kan vara svårare att möta. Någon förklarar att det finns ett behov av hjälp med *allt*, utan att vidare definiera vad som ingår i detta, medan någon annan ger uttryck för en önskan om att hitta någon som kan vrida tillbaka tiden till den tid som var innan familjens liv plötsligt förändrades.

Diskussion

Syftet med denna studie har varit att kartlägga omfattningen av hur många ungdomar som ger vård och stöd till en närstående, hur omfattande vårdandet och stödjandet är, samt hur detta påverkar ungdomarnas hälsa, sociala liv och skolgång.

Av de 3015 ungdomar som besvarade enkäten identifierades 337 (11%) som Barn som anhöriga (BSA), enligt hälso- och sjukvårdslagens definition. Tre fjärdedelar (72%) av dessa BSA identifierades som Unga Omsorgsgivare (UO). För att utröna orsakerna till att vissa BSA blir UO och andra inte, behövs ytterligare forskning som undersöker likheter och skillnader mellan BSA och UO.

Nästan var fjärde tonåring (23%) uppgav att de ger hjälp, stöd eller vård till någon familjemedlem, vän eller annan närstående. Det är fler flickor än pojkar som uppger att de ger hjälp, stöd och vård till någon närstående och det är vanligast att den som tar emot hjälpen/stödet är den unge omsorgsgivarens mamma som lider av psykisk ohälsa. Det svenska resultatet (och Storbritanniens) skiljer sig från resultaten i de övriga europeiska länderna där den den « typiska » unga omsorgsgivaren är en flicka som ger stöd till sin mamma som har en fysisk funktionsnedsättning (ME-WE Policy brief, SE, 2019).

Den höga frekvensen av ungdomar som ger stöd och hjälp till syskon är utmärkande för Sverige (ME-WE Policy brief, SE, 2019). Detta kan vara ett resultat av det svenska välfärdssystemet där alltmer omfattande vård sker i hemmet i stället för inom institutioner, vilket ökar sannolikheten för att syskon utför omsorgsaktiviteter. Resultatet visar även att nivån av omsorgsaktiviteter är högre för dessa unga omsorgsgivare jämfört med de som ger stöd och hjälp till en förälder. Orsaken till att nivån av omsorgsaktiviteter är så hög för dessa unga omsorgsgivare behöver utforskas vidare.

Vår forskningsstudie påvisar dessutom för första gången att långt fler än hälften av de ungdomar som har en vän som mår dåligt, ger stöd och hjälp till denne vän. I de allra flesta fall handlar det om en vän som lider av psykisk ohälsa och den unge omsorgsgivaren ger stöd i form av allt från att lyssna när vännen behöver prata till att ta ansvar för att vännen kommer till skolan, äter mat och inte skadar sig själv. En del av ungdomarna beskriver ansvaret som tungt och ger uttryck för en önskan om att någon vuxen skulle kunna hjälpa till att ge stöd till deras vän.

Generellt ägnar sig unga omsorgsgivare i stor utsträckning åt att ge känslomässigt stöd. De tar ansvar för syskon, ekonomiska sysslor, tolkning, hushållssysslor, inköp, att bära tunga saker och de ger även personlig omvårdnad. Av de 3015 ungdomar som besvarade enkäten utför 9 procent omsorgsaktiviteter på en hög nivå och 4 procent utför omsorgsaktiviteter på en mycket hög nivå. Resultatet kan jämföras med den kartläggning som genomfördes 2014, som visade att 7 procent av 2424 svenska 15-åringar utförde omsorgsaktiviteter på en mycket hög nivå (Nordenfors m.fl., 2014). På grund av skillnader i såväl MACA-formuläret som kodningsarbetet, försvåras dock möjligheten att göra en jämförelse av resultaten. I ME-WE-studien användes den femgradiga MACA-skalan och det ursprungliga MACA-formuläret med 18 frågor. I studien från 2014 däremot, har vissa frågor i det ursprungliga MACA-formuläret uteslutits medan andra frågor har lagts till, vilket resulterade i ett formulär bestående av sammanlagt 21 frågor. Den femgradiga MACA-skalan kodades dessutom om till en tregradig (Nordenfors

m.fl., 2014), vilket medför att det inte är möjligt att utläsa hur stor andel av 15-åringarna som utförde omsorgsaktiviteter på en hög nivå.

Vår studie visar att unga omsorgsgivare som är födda utanför Sverige och/eller har föräldrar som är födda utanför Sverige har en högre nivå av omsorgsaktiviteter, jämfört med de som inte har utländsk bakgrund. Vidare är nivån allra högst för ungdomar vars föräldrar är födda utanför Europa. Vad som orsakar dessa skillnader behöver utforskas ytterligare.

Enligt ME-WE-studiens resultat är unga omsorgsgivares hälsotillstånd generellt sämre jämfört med hälsotillståndet bland andra ungdomar. Psykisk ohälsa förekommer hos 40 procent av de unga omsorgsgivarna, jämfört med 15 procent bland ungdomar som inte är omsorgsgivare. Fysisk funktionsnedsättning, inlärningssvårigheter, ADHD/ADD, och somatiska hälsoproblem är dubbelt så vanligt bland unga omsorgsgivare jämfört med andra ungdomar. Dessa resultat bekräftar tidigare forskning som visar att förekomsten av ohälsa, och då framförallt psykisk ohälsa, är betydligt vanligare bland unga omsorgsgivare jämfört med andra ungdomar (Carers Trust, 2016; Aldridge & Becker, 2003; Becker & Leu, 2014; Cree, 2003). Det finns således anledning att utgå ifrån att adekvata riktade stödinsatser till unga omsorgsgivare skulle kunna leda till hälsovinster för en betydande andel av de svenska ungdomarna. Dessa hälsovinster skulle dessutom minska samhällets såväl kortsiktiga som långsiktiga kostnader (Hovstadius m.fl. 2015).

Bland de unga omsorgsgivare som besvarat ME-WE-enkäten uppger 13 procent att skolresultaten har påverkats negativt och 10 procent uppger att de har blivit utsatta för mobbing på grund av omsorgsrollen. Detta bör ses som viktiga varningssignaler för en förhöjd risk för socialt utanförskap, högre skolfrånvaro, avhopp från utbildning, och lägre anställningsgrad som tidigare studier pekat på (Aldridge & Becker 1993; Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013). Kunskapsspridning bland allmänheten och i skolan, tillsammans med riktade stödinsatser till unga omsorgsgivare skulle kunna minska dessa risker och ge unga omsorgsgivare bättre förutsättningar under skolorn och som en följd av detta bättre förutsättningar i vuxenlivet. De omedelbara samhällskostnader som dessa stödinsatser medför kan ses som en investering för att på lång sikt ge samhället än större besparingar, eftersom högre utbildning generellt är samhällsekonomiskt lönsam (Hovstadius m.fl. 2015).

Majoriteten av de unga omsorgsgivare som deltagit i studien uppger att de inte får tillräckligt med stöd. Jämfört med de andra sex europeiska länder som deltagit i ME-WE-projektet, är dock andelen unga omsorgsgivare som får personligt stöd i sin omsorgsroll relativt hög i Sverige, 42 procent jämfört med 14-22 procent i Italien, Slovenien, Schweiz och Nederländerna. Endast Storbritannien ligger högre med 46 procent som uppger att de får stöd i sin omsorgsroll (Lewis m.fl., 2022). Det stöd som unga omsorgsgivare relaterar till här kan vara antingen formellt eller informellt. De formella stödtjänster som finns i Sverige är dock inte specifikt riktade till unga omsorgsgivare. Det handlar snarare om mer generella hälso-, sjukvårds- och sociala tjänster som är riktade till utsatta familjer.

Att 42 procent av svenska unga omsorgsgivare får någon form av personligt stöd innebär samtidigt att 58 procent står helt utan personligt stöd. Resultaten visar också att många unga omsorgsgivare upplever att de är helt ensamma om att ge stöd till den närstående. Av de 702 unga omsorgsgivare som deltog i studien uppger 55 procent att de ger hjälp, stöd eller vård till en eller flera familjemedlemmar, men bara 11 procent uppger att familjen får någon form av stöd eller assistans. Här synliggörs en uppenbar brist på formellt stöd till unga omsorgsgivares fa-

miljer. Bland de som uppger att deras närstående får stöd från samhället är det flera som menar att det stödet inte räcker till och de uttrycker en önskan om utökat formellt stöd till sina närstående. Ett adekvat formellt stöd till familjerna skulle kunna bidra till att ungdomarnas omsorgsansvar minskas, vilket i sin tur skulle kunna påverka deras förutsättningar i livet i positiv riktning.

Det informella stödet får unga omsorgsgivare via sitt sociala nätverk, exempelvis från vänner, grannar, skolpersonal eller arbetsgivare. Av de 702 unga omsorgsgivarna uppger 32 procent att någon i skolan känner till deras omsorgsroll. Detta är utmärkande för Sverige. I alla de andra undersökta länderna, utom Storbritannien, rapporteras en lägre skolmedvetenhet (Lewis m.fl., 2022). Att 32 procent av de unga omsorgsgivarna uppger att någon i skolan känner till deras omsorgsroll innebär dock att en stor majoritet (68%) av dem inte har tillgång till någon person i skolan som kan ge dem det stöd de behöver till följd av sitt omsorgsansvar. Medvetenheten i skolan behöver därför öka. Kanske kan det vara en framkomlig väg att följa rådet från en av de unga omsorgsgivarna. Nämligen att skapa fler och enklare möjligheter för elever att få stöd och hjälp genom att förändra rutinerna inom skolhälsovården, samt att kalla samtliga elever till enskilda samtal med skolkuratoren, på liknande sätt som alla kallas till ett enskilt hälsosamtal med skolsköterskan.

I de öppna enkätsvaren beskriver många ungdomar på ett målande sätt behoven av personligt stöd, bekräftelse, respekt, kärlek, uppmärksamhet och omtanke. De beskriver också på ett likartat sätt behoven av stöd i sin omsorgsroll och i skolan. Behoven av psykologiskt och ekonomiskt stöd beskrivs däremot endast av ett fåtal ungdomar och mer kortfattat, vilket kan bero på att behovet av dessa stödformer inte är lika utbredda. Det skulle också kunna vara ett resultat av att ungdomar i åldern 15–17 år inte är tillräckligt välinformerade om vad det finns för stöd att få.

Behovet av egen fritid och friskvård beskrivs också kortfattat av ett fåtal ungdomar. Inte en enda beskriver någon specifik fritidssyssla som de skulle vilja ägna sig åt. Det ungdomarna i stället önskar sig är tid för vila, någon att umgås med, hjälp att påminnas om att ägna sig åt roliga aktiviteter, samt tips på fritidsaktiviteter. Detta skulle kunna vara ett resultat av att unga omsorgsgivare är så hårt belastade av omsorgsansvar och skolgång, att de inte har möjlighet att ägna sig åt sociala kontakter och fritidsaktiviteter och därför inte med lätthet gör dessa associationer när de får frågan om sina egna behov. För att undersöka detta närmare behövs ytterligare forskning om unga omsorgsgivare och deras behov.

Sammanfattningsvis visar resultaten att nästan en fjärdedel av ungdomarna i åldern 15–17 år är unga omsorgsgivare, att många av dem utför omfattande omsorgsaktiviteter, samt att deras hälsotillstånd är generellt sämre jämfört med ungdomar som inte har ett omsorgsansvar. Det svenska samhället har inte lyckats fullt ut att tillgodose ungdomarnas rättigheter till vila och fritid, bästa möjliga hälsa, social trygghet och statligt stöd när deras vårdnadshavares möjligheter att ge stöd inte är tillräckliga (Barnkonventionen). Samhället har inte heller fullt ut uppfyllt sin skyldighet att skydda ungdomarna från arbete som hindrar deras skolgång, eller är skadligt på annat vis. Många av de ungdomar som deltar i studien utför omsorgsuppgifter i sådan omfattning att det påverkar deras skolgång, hälsa och välbefinnande i negativ riktning. Många av dem känner sig ensamma i sin omsorgsroll och uppger att de inte får det stöd som de skulle behöva. Med utgångspunkt från dessa resultat kan unga omsorgsgivare beskrivas som en utsatt men dold population. I det svenska välfärdssamhället, där stat och kommun skall ge medborgarna det stöd och den omsorg de behöver, finns en föreställning om att barn och

tonåringar inte skall behöva ta ansvar för närståendes vård och omsorg (Nordenfors m.fl., 2014). Därmed uteblir diskussionen om vilket stöd samhället skulle kunna ge till unga omsorgsgivare.

Vidare saknas svensk lagstiftning som specifikt reglerar minderåriga anhängvårdares rätt till stöd. I socialtjänstlagen (2001:453) återfinns inga specifika bestämmelser om barn som anhängvårdare. Å andra sidan finns det inget i socialtjänstlagen som uttryckligen säger att minderåriga anhängvårdare *inte* har rätt till stöd. De regler som gäller för vuxna anhängvårdare skulle således kunna tolkas på ett sådant sätt att de även gäller för unga omsorgsgivare.

Hälso- och sjukvårdslagens (2001:453) bestämmelse om att sjukvården skall beakta barns behov av information, råd och stöd gäller endast de barn som stadigvarande bor hos en vuxen som behandlas inom hälso- och sjukvården. Ansvar för att den unges behov tillgodoses vilar på den personal som behandlar den vuxne. Barn och unga som ger hjälp, stöd eller vård till syskon, vänner, eller andra närstående omfattas inte av denna bestämmelse. Detta är en allvarlig brist i lagstiftningen, med tanke på att många av ungdomarna i studien uppger att de känner sig ensamma i sin omsorg om syskon, vänner, eller andra närstående, samt att deras omsorgsroll påverkar deras egen hälsa och/eller skolresultat i negativ riktning.

Slutsatser

I den svenska välfärdsstaten har föreställningen om att det är vuxna som ansvarar för och ger omsorg, medan barn tillåts vara barn utan omsorgsansvar, bidragit till en gemensam bild av att barn inte behöver bli omsorgsgivare. Utgångspunkten för denna gemensamma föreställning är att staten ger den vård, stöd och hjälp som medborgarna behöver. Vår studie visar att staten inte alltid lyckas med detta och att många ungdomar därmed lämnas ensamma med ett omfattande omsorgsansvar.

Unga omsorgsgivare behöver betraktas som barn med missgynnad bakgrund och därmed ha rätt till extra, skräddarsytt stöd så att de kan få jämlika möjligheter att åtnjuta sociala rättigheter. Dessutom behöver den svenska välfärdsstaten, i större utsträckning än idag, tillhandahålla formella vård- och omsorgstjänster av god kvalitet och i tillräcklig omfattning, till den person som är mottagare av de ungas omsorger. Detta för att säkerställa att ungas omsorgsansvar inte når olämpliga nivåer.

Unga omsorgsgivare utgör en stor andel av Sveriges ungdomar. De tillhör en utsatt grupp med sämre hälsotillstånd, stora risker för skolavhopp och socialt utanförskap. Därmed torde det vara möjligt att nå stora samhällsvinster genom att utveckla och implementera adekvat och riktat stöd till denna målgrupp, så att de kan lyftas från en utsatt position till en situation som präglas av utveckling, god hälsa och välbefinnande.

Det handlar om framtiden för tusentals svenska barn och ungdomar. Därför behöver åtgärder vidtas omgående. Vi rekommenderar :

- tjänstemän och politiker på nationell, regional och lokal nivå att erkänna unga omsorgsgivares existens, synliggöra dem, uppmärksamma deras behov och försäkra att deras behov möts med adekvat hjälp och stöd ;
- att begreppet unga omsorgsgivare får utrymme och en definition i svensk lagstiftning, exempelvis genom en uppdatering av befintliga föreskrifter så att de inkluderar unga omsorgsgivare som ett exempel på barn i riskzon ;
- att lagstiftning och policydokument tydliggör vilken nivå av omsorgsansvar som är olämplig för barn och ungdomar ;
- svenska beslutsfattare att få till stånd ett bredare stöd, som utgår från ett familjeperspektiv där familjen ses som en enhet och barnen således är delaktiga aktörer ;
- en översyn av socialtjänstlagen med fokus på att göra det stöd som unga omsorgsgivare kan få från socialtjänsten mer tillgängligt – i linje med ett förebyggande synsätt ;
- att socialtjänstlagen revideras så att barn och ungdomar kan söka och få stöd från socialtjänsten utan medgivande från vårdnadshavare;
- svenska beslutsfattare på alla nivåer att utgå från barnets perspektiv i alla sammanhang, i enlighet med Barnkonventionen.

Vidare behövs ytterligare forskning som fokuserar på :

- likheter och skillnader mellan barn som anhöriga och unga omsorgsgivare
- unga omsorgsgivares profil och behov
- barn och ungdomar som ger stöd/hjälp/vård till syskon
- barn och ungdomar som ger stöd/hjälp/vård till vänner
- unga omsorgsgivare med utländsk bakgrund
- hur rutinerna inom skolhälsovården kan förändras så att fler och enklare möjligheter skapas för unga omsorgsgivare att få stöd och hjälp.
- möjligheten att förändra rutinerna inom socialtjänst, hälso- och sjukvård, så att man utgår från ett familjeperspektiv där barnen är delaktiga aktörer.

Referenser

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Barnkonventionen. Tillgänglig : <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>
- Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). Oxford: Blackwell.
- Becker, S., & Leu, A. (2014). Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. Heather Montgomery (Hrsg). New York: Oxford University Press.
- Carers Trust (2016). Invisible and in distress: Prioritising the mental health of England's young carers. Tillgänglig: https://carers.org/sites/default/files/invisibleandindistress_report.pdf
- Cree, V.E. (2003), Worries and problems of young carers: Issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8 (4), 301-309.
- De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405-415.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hamilton, M., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101-117.
- Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015) *Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Rapport Nka, Linnéuniversitetet.
- Hälso- och sjukvårdslagen 2017:30. Tillgänglig: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Idag blir Barnkonventionen svensk lag. Tillgänglig : <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/01/idag-blir-barnkonventionen-svensk-lag/>
- Joseph, S., Becker, S., & Becker, F., (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Lewis, F., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2022). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15-17 in six European countries.

- Lundman, B., & Graneheim, H.U. (2009). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- ME-WE Policy brief, SE (2019). *Enabling Young Carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions*. Tillgänglig: <https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/09/Me-We-Policy-brief-Sweden.pdf>
- Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Rapport Nka, Linnéuniversitetet.
- Ravens-Sieberer, U. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents*. Lengerich, Germany: Pabst Science Publisher.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., 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, <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9706-5>
- Regeringens proposition, 2008/09:82, om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Tillgänglig: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2009/03/prop.-20080982/>
- Socialtjänstlagen 2001:453. Tillgänglig: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- WMA, World Medical Association Declaration of Helsinki (2009). Ethical principles for medicals research involving human subjects. Tillgänglig: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Unga omsorgsgivare

Svensk kartläggning

– delstudie i det europeiska ME-WE-projektet

Nka Barn som anhöriga

2022:1

ISBN 978-91-87731-74-7

www.anhoriga.se