

# Skoleliv med sygdom

en gennemgang af forskningslitteraturen



Skole for mig – der har en kronisk eller langvarig sygdom er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år. Projektet er støttet af **EGMONT** Fonden

# Skoleliv med sygdom

– en gennemgang af forskningslitteraturen

## Indhold

Indledning.....	2
Kort om metoden .....	2
Kort om litteraturen .....	3
Resultater .....	3
Skoleliv med sygdom overordnet set .....	3
Hvor mange børn rammes?.....	4
Sygdom påvirker børnenes læring.....	5
Fravær.....	5
Trivsel.....	6
Social udvikling .....	7
At udvikle sin identitet.....	7
Monitorering og medicin i skoletiden .....	8
Konklusion .....	9
Referencer .....	10

### Skole for mig

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Februar 2015

Udarbejdet af Charlotte Bredahl Jacobsen & Maya Nyborg



## Indledning

Omkring hver sjette barn går i skole med en langvarig eller kronisk sygdom. I denne udgivelse kan du læse om, hvordan sygdommen påvirker børnenes skoleliv i forhold til læring, udvikling og trivsel.

Udgivelsen bygger på en gennemgang af den internationale forskningslitteratur fra 2004 til 2014. Udgivelsen samler kvantitativ litteratur, der sammenligner børn ramt af sygdom med raske børn, og interviewundersøgelser, hvori børn eller forældre beskriver deres oplevelser med skoleliv og sygdom.

Størstedelen af litteraturen stammer fra udlandet, primært Canada, USA og Storbritannien. Selv om det ikke er sikkert, at de samme resultater ville findes i Danmark, synes de danske undersøgelser, som findes, i vid udstrækning at bekræfte de samme tendenser.

Det er Danske Patienters håb, at denne viden kan understøtte en øget interesse og bevågenhed over for børn ramt af kronisk og langvarig sygdom i den danske grundskole. Der skal være plads til liv med sygdom i skolen.

## Kort om metoden

I den danske grundskole går børn i alderen 5 til 17 år. Derfor er det litteratur, der omhandler børn i denne aldersgruppe, som er blevet gennemgået. Noget af litteraturen inkluderer også unge op til 21 år.

Den gennemgåede litteratur omhandler konsekvenser af langvarig fysisk og psykisk sygdom – det vil sige sygdom, der varer mere end tre måneder.

Formålet med denne udgivelse er at samle viden om mange forhold i skolelivet. Derfor er der søgt bredt i tre databaser – PubMed, Sociological Abstracts og JSTOR – på søgeordene "education", "school" og "Chronic Illness" eller "mental illness" med en afgrænsning på Child 0-18 år. Artiklerne er fra 2004-2014 (Se bilag).

Efter en gennemgang af resuméer fra 1123 artikler, blev der udvalgt en række artikler, der levede op til følgende kriterier:

- Børn i skolealderen 5-17 år
- Langvarige sygdomme – mentale eller fysiske
- Omhandler skoleliv – fagligt eller socialt

Enkelte artikler af ældre dato er også inkluderet, fordi de var refereret i det fundne materiale og forekom særlig relevante. Dubletter blev frasorteret. Samlet endte vi med 37 artikler. I denne udgivelse beskrives de af artiklerne, der omhandler sygdommes konsekvenser for skoleliv. De artikler der omhandler interventioner rettet mod at forbedre skoleliv for børn ramt af sygdom, beskrives i en selvstændig gennemgang.

## Kort om litteraturen

En del af det man ved om sygdoms konsekvenser for skoleliv, stammer fra store kohorte studier, hvor man har sammenlignet data om tusindvis af børn. De studier kan blandt andet vise, at børn ramt af sygdom har en signifikant større risiko for at blive udsat for mobning (Sentenac et al 2012). Ligeledes finder forskningen, at børn ramt af sygdom har signifikant dårligere helbred gennem voksenlivet (Delaney & Smith 2012). Det betyder ikke nødvendigvis, at det enkelte barn også vil blive mobbet eller have en øget sygelighed som voksen, men det hjælper os til at se, hvor børn ramt af sygdom er udsat for en højere risiko for dårligere trivsel og dårligere skoleresultater.

Dertil er der viden om sygdoms konsekvenser for skoleliv fra kliniske studier af børn med specifikke sygdomme, som er blevet sammenlignet med en tilsvarende gruppe raske børn. I disse studier indgår ofte relativt små grupper børn – ofte under 100. Fundene her kan derfor kun læses som tendenser, og man skal være opmærksom på, at der kan være en række forhold ved den specifikke sygdom og dens behandling, der adskiller sig fra andre sygdomme. Til gengæld tilbyder denne forskning et dybere indblik i sammenhænge mellem sygdom, læring, trivsel og udvikling.

Endelig er der litteratur med viden fra interviewundersøgelser, hvor man har interviewet forældre, børn og nogle gange skolelærere om deres oplevelser med sygdom og skoleliv. Studierne er typisk analyseret med en metode, hvor man grupperer og meningskondenserer emner, som de interviewede har fortalt om (grounded theory). I denne litteratur går man i dybden med få individers oplevelser. Da alle mennesker vil have deres egen unikke oplevelse med at leve med deres sygdom, er dette materiale ikke en beskrivelse af, hvordan det nødvendigvis er at gå i skole med en sygdom. Men materialet giver en dybere forståelse for, hvordan det kan være. Samtidig er det særligt i dette materiale, at der er beskrivelser af, hvad der kan støtte børnene til et godt skoleliv med sygdom.

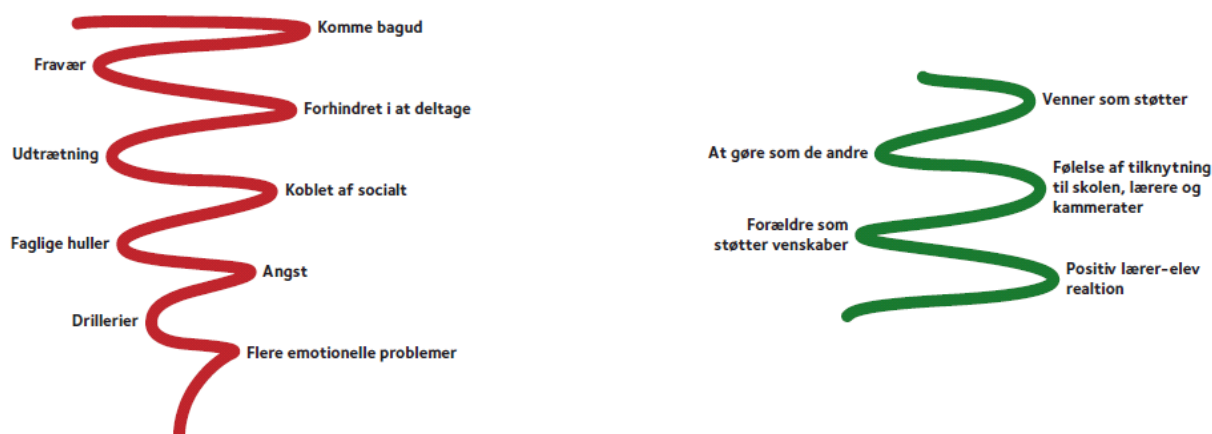
## Resultater

### Skoleliv med sygdom overordnet set

Når børn rammes af sygdom, er det vigtigste at få dem raske igen. Eller så raske som mulig – så hurtigt som muligt. Men mange børn lever i meget lange perioder – måske størstedelen af deres barndom – med sygdom som en del af livet og hverdagen. Sygdommen følger dem i skole; den er med, når de danner relationer med jævnaldrende, og den er med, når de former deres personlige og sociale identitet. Derfor handler det ikke kun om at blive rask, men også om at få det godt – så godt, at børnene kan lære, danne relationer og forme positive identiteter.

Forskere, primært fra den vestlige verden, har fra forskellige vinkler vist, hvordan sygdom påvirker børns trivsel, udvikling og læring. Her synes at være tale om faktorer, der også gensidigt påvirker hinanden. Samtidig viser litteraturen også de faktorer, der synes at modvirke de negative konsekvenser af sygdom.

Billedligt kan faktorerne ses som positive og negative spiraler, som alle er forbundne – om end så løst, at den direkte årsagssammenhæng kan være utydelig. (se figur 1). I de følgende afsnit beskriver vi de enkelte faktorer nærmere.



Figur 1

## Hvor mange børn rammes?

Omkring hver sjette barn i grundskolen er ramt af en langvarig eller kronisk sygdom. Det estimat er lavet på baggrund af en række undersøgelser i Danmark og udlandet. I en rapport fra Sundhedsstyrelsen anslås det, at 10 procent af danske børn har en fysisk kronisk sygdom, mens tallet er 16 procent, når de psykiske sygdomme tælles med (Sundhedsstyrelsen, "Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom" 2012).

Tallene er imidlertid behæftet med usikkerhed. Ofte varierer tallene alt efter om man opgør på selvpfattet helbred, forælderrapporteringer eller kohorter og registre. Samlet fejler børnene over 200 sygdomme (Thies 1999). Det gør det svært at estimere det samlede antal børn ramt af sygdom.

Opgørelser over enkeltsygdomme kunne også tyde på, at tallet er betydeligt højere. Institut for Folkesundhedsvidenskab har opgjort, at 5-7 procent af danske børn lider af astma (Christensen et al 2005), mens Vidensråd for Forebyggelse konkluderer, at 3-5 procent lider af ADHD, at op til 3,5 procent af børn, som er gået i puberteten, rammes af depression, og 2-5 procent af børnene rammes af angsttilstande, for blot at nævne nogle eksempler (Due et al 2014). Det canadiske Institute of Child Health opgør, at helt op til 30 procent af børn på et tidspunkt i deres skoletid vil være ramt af langvarig sygdom eller handicap (refereret i Martinez & Ercikan 2008).

Det diskuteres, om sygdomsbyrden blandt børn og unge stiger. De seneste opgørelser peger på, at mens man må være varsom med at konkludere, at der reelt er en stigning i omfanget af fysisk sygdom, står det klart, at der sker en stigning i omfanget af psykisk sygdom blandt børn og unge (Delaney & Smith 2012). I den seneste status over danske børn og unges mentale helbred påpeges det, at 25 procent af sygdomsbyrden for børn mellem fem og 14 skyldes psykiske lidelser (Due et al 2014).

Sygdomme som ADHD, angst, cystisk fibrose, diabetes, epilepsi, gigt, kræft og OCD – for blot at nævne nogle få – er som sygdomme meget forskellige, men de har alle konsekvenser for børnenes skoleliv. Og mange af konsekvenserne er de samme.

## Sygdom påvirker børnenes læring

Langvarig sygdom påvirker børns læring (Layte & McCory 2013; Martinez & Ercikan 2008; Wray et al 2001;), men årsagssammenhænge er komplekse.

I flere undersøgelser har man testet en hypotese om, at børnenes læring er påvirket af neurokognitive bivirkninger af sygdommen. På langt hovedparten af de undersøgte sygdomme holder denne hypotese imidlertid ikke (Moser 2013; Wray et al 2001). Børn med kroniske sygdomme har – samlet set – samme kognitive evner som raske børn, men børnene får alligevel lavere resultater i matematiske tests. Det viser et canadisk studie af cirka 1500 børn mellem 10 og 15 år (Martinez & Ercikan 2008).

Man har i flere undersøgelser også testet hypotesen om, at børn ramt af langvarig og kronisk sygdom får dårligere skoleresultater, fordi en del af dem har emotionelle problemer eller egentlige psykiske sygdomme. I ovennævnte studie afviste man den hypotese. Også når børn med handicap relateret til læring og børn med emotionelle sygdomme var sorteret fra, fik børn med kroniske sygdomme lavere resultater i matematiktests (Martinez & Ercikan 2008).

Samtidig er der forskningsresultater der peger på, at børn ramt af emotionelle vanskeligheder, adfærdsvanskeligheder eller psykiske sygdomme præsterer dårligere i skolen akademisk end andre børn ramt af langvarig sygdom (Layte & McCrory 2013, Roos et al 2013).

Ovenstående resultater siger alle noget om øget risiko for dårligere skoleresultater. Det siger ikke noget om det enkelte barns potentialer eller de muligheder, der er hos den større gruppe, hvis skoleliv har plads til sygdom. Til illustration af den pointe viste et mindre kontrolleret studie, at unge med diabetes og leddegigt havde lige så gode akademiske resultater som deres jævnaldrende – hvis deres sygdom var velreguleret. Samtidig viste studiet en klar sammenhæng mellem, hvor godt de unge mennesker præsterede akademisk og hvor positiv deres selvopfattelse var (Erkolahti & Ilonen 2005).

## Fravær

En af konsekvenserne af sygdom er fravær. Studier viser, at 58 procent af børn med kroniske sygdomme har rutinemæssigt fravær, mens 10 procent misser mere end et kvart skoleår (amerikanske undersøgelser refereret i Hopkins 2010) (se også Lange et al 2009 i Peery et al 2012).

Internationalt er der meget stor forskel på, hvilke undervisningstilbud børn får, når de er syge. Derfor er det også svært at overføre viden fra andre lande om konsekvenserne af fravær på børnenes læring. Det er dog en sammenhæng, der er vist i adskillige studier (Layte & McCory 2013). Fra undervisningsministeriets opgørelser ved man, at der er en markant sammenhæng mellem fravær og eksamensresultat ved folkeskolens afgangsprøve. På Århus Universitet forsker man nu i fravær og læring, og resultaterne herfra vil givetvis bidrage til et mere klart billede af sammenhængen.

Fravær begrundet i sygdom har ofte en psykisk komponent. Det viser et skotsk studie af børn på 13-16 år, som havde mere end 20 procent fravær på et år begrundet med sygdom. Hele 45 procent af disse børn havde psykiske sygdomme – hovedsageligt symptomer på angst og depression, som var stærke nok til at stille en diagnose (de fleste af dem havde dog ikke fået en diagnose). Børnenes begrundelser over for skolen var ofte ikke af psykisk karakter, men tests og gennemgang af deres journaler afslørede det. Derudover fyldte medicinsk uafklarede fysiske symptomer i statistikken. En ganske lille del af sygefraværet skyldtes sværere organiske lidelser eller et symptomdefineret syndrom som for eksempel kronisk træthedssyndrom (Jones et al 2009).

## Trivsel

Heldigvis trives mange børn ramt af sygdom i skolen. Forskningen viser dog også, at børn ramt af sygdom har en større risiko for at blive udsat for mobning (Sentenac et al 2012) og at flere af dem har det svært med relationerne til deres jævnaldrende (op.cit.; Layte & McCorry 2013). De oplever mindre social støtte fra deres jævnaldrende (Sentenac et al 2012; Moses 2010) – selv om de ofte qua deres sygdom har mere brug for den (Moses 2010).

Børn med psykiske lidelser synes hårdere ramt end børn, der alene har fysiske lidelser, men alle børnene har en øget risiko for ikke at trives i skolen (Layte & McCorry 2013).

Et norsk studie påviste, at børn med sjældne diagnoser fungerer dårligere socialt og i skolen end deres raske kammerater, og når børnene har det svært i skolen, bliver forældrenes trivsel også signifikant dårligere. Hvad der sker i skolen, påvirker således hele familien og dens liv. Det kan blive en ond spiral, hvor forældrenes mistrivsel igen smitter af på børnene (Johansen et al 2013).

I et irsk kohortestudie blandt niårige svarede 39,4 procent af børn uden sygdom, at de har oplevet, at andre var på nakken af dem inden for det seneste år. For børn med adfærds- eller psykiske sygdomme var tallet 59,6 procent, mens det for børn med andre kroniske sygdomme var 41,8 procent, hvilket også er en signifikant forskel (Layte & McCorry 2013).

I en undersøgelse på tværs af 11 lande oplevede samtlige børn ramt af sygdom markant mere mobning end deres jævnaldrende. Mens 13,5 procent af alle elever havde oplevet mobning mindst to til tre gange om måneden, gjaldt det samme for 19,8 procent af børn med langvarig sygdom og handicap (Sentenac et al 2012). Endelig oplever børn ramt af sygdom mere skolerelateret stress (Sentenac 2012).

Når børn ramt af sygdom og handicap selv fortæller om deres skoleliv, beskriver de ofte marginalisering. De fortæller om at være udeladt og om ikke få adgang til det normale skoleliv, viser en gennemgang af litteraturen (McMaugh 2011). Skolen er ramme for oplevelser af social isolation, eksklusion fra de aktiviteter med kammeraterne, som de ikke kan deltage i, og følelsen af at være anderledes i de aktiviteter, som de deltager i, fordi de ikke kan deltage på lige fod med de andre (McMaugh 2011).

Der er dog to helt centrale grupper af mennesker omkring børnene, som kan modvirke denne mistrivsel. Den primære gruppe består af venner. Den sekundære af lærere. På tværs af undersøgelser fortæller skolebørn ramt af sygdom og handicap selv om, hvordan støtte fra venner har hjulpet dem til at overkomme oplevelser af isolation og eksklusion. De beskriver, hvor vigtigt det er for dem at have venner, der forsvare dem, når andre børn er på nakken af dem eller kommer med ubehagelige kommentarer. De fortæller om venner, som deler noter med dem, når de har fravær, og som holder dem med selskab, når de andre børn deltager i aktiviteter, som de ikke kan være med i (McMaugh 2011). De fortæller også om kammerater, der hjælper dem med at skjule deres medicinske udstyr i omklædningsrummet (Kirk 2010). I det perspektiv synes det særlig væsentligt at støtte børnene i at fastholde og udvikle venskaber – og at være særlig opmærksom på de børn, der ikke har nære venner.

Lærerne spiller også en stor rolle. Undersøgelser har vist, at positive lærer-elev relationer styrker elevernes tilknytning til skolen og oplevelse af at høre til. Undersøgelser viser, at for børn i risiko for mentale lidelser, forudbestemmer relationen mellem lærer og elev, om eleven accepteres af de jævnaldrende, ligesom elevens forstyrrende adfærd og emotionelle tilpasning afhænger af denne relation (Moses 2010).

## Social udvikling

Børns udvikling sker i et samspil mellem krop, sind og omverden. Langvarig sygdom påvirker det samspil på flere måder:

- En række sygdomme kan påvirke kroppens udvikling, eksempelvis forsinke puberteten.
- En del sygdomme forhindrer eller besværliggør børnenes deltagelse i skolelivet – både fagligt og socialt.
- Rigtig mange sygdomme gør børn trætte, så de må trække sig fra deres sociale omverden, herunder aktiviteter efter skoletid eller med klassekammerater.

På den måde ekskluderer de fysiske følger af langvarige sygdomme børns fulde deltagelse i skolelivet og besværliggør den udvikling sammen med jævnaldrende, som ofte tager afsæt i relationer fra skolen (Charron-Prochownik 2002).

Sygdom er en stressfaktor i dagliglivet for børnene, fordi arbejdet med at passe på sin sygdom kan være stort. Den sætter begrænsninger og kræver af børnene, at de skal være forudseende og leve velplanlagte liv – i modsætning til kammeraterne, der kan tillade sig at være spontane og ubekymrede på en anden måde.

Sygdom kan også få børnene til at føle sig anderledes, ligesom den kan påvirke deres selvværd. Måske får sygdommen dem til at føle sig nedtrykte, angstede og indesluttede. Også på den måde kan sygdomme få børn til at trække sig fra de sociale sammenhænge, som de ellers ville udvikle sig i (Charron-Prochownik 2002).

## At udvikle sin identitet

Gennem barndom og ungdom udvikler vi vores personlige og sociale identitet. For børn ramt af sygdom bliver oplevelser af at være et barn med sygdom en integreret del af den udvikling. Oplevelser med og monitorering af sygdom forhandles og fortolkes af børnene, fordi de betyder noget for, hvem de er. Oplevelserne betyder noget for, hvordan de kan se sig selv, og hvordan andre ser på dem.

For børn med langvarig sygdom synes det centralt at få lov til at se sig selv som – og blive set som – normal. Især for de yngre skolebørn bestemmes normalitet af, om de gør de ting, som børnene tror de jævnaldrende gør, og om de drømmer om de ting, som de tror de jævnaldrende drømmer om (Williams & Chapman 2011).

Børn med handicap og langvarig sygdom beskriver ikke deres liv med sygdom som kendetegnet ved tab og tragedie. De har strategier til at undgå, at deres sygdom eller handicap kommer til at dominere deres liv. De vil gerne se sig selv som andre børn med samme interesser, som nyder de samme aktiviteter og har samme mål i livet. Og det gør de gerne indtil konkrete situationer opstår, der fremhæver dem som anderledes end deres jævnaldrende. Oplevelsen af sig selv som anderledes opstår således helt konkret, når barnet ikke kan deltage i det, de andre gør, og i mødet med andres holdninger. De oplevelser følges af følelser af ensomhed og eksklusion (Kirk 2010).

Nogle børn får sygdomme, der ændrer deres rolle og identitet radikalt – som for eksempel kræft. Sådanne børn taler om, at de må 'genopfinde sig selv'. Også sygdomme som kan helbredes, vil nemlig ofte have følgevirkninger der gør, at barnet fortsat ikke kan det samme som før (Jones et al 2011).

Børn udvikler deres identitet i samspil med andre. Derfor er det også vigtigt for børnene, hvordan andre forstår dem og deres sygdom. Nogle børn går i dialog med jævnaldrende omkring deres sygdom i forsøg på at påvirke de andres forståelser (McMaugh 2011; Williams & Chapman 2011). Nogle børn forsøger at



afproblematisere deres sygdom ved at fremhæve, at næsten alle jo har et eller andet. Andre bruger kræfter på at forholde egen status med den status, som andre børn med andre sygdomme synes at have (McMaugh 2011). Således arbejder børnene på forskellig vis med at skabe sig en ønskværdig identitet på trods af sygdom ved at kontrollere information og forhandle forståelser og selv-repræsentation (Kirk 2010).

I det perspektiv ville det synes meningsfuldt at motivere alle børn til at fortælle om deres sygdom i skolen. På den måde kunne de være med til at forme de andres forståelser og holdninger til sygdommen. Dog viser undersøgelser om åbenhed ved sygdom, at det ikke altid har den ønskede effekt. På forskellige sygdomsgrupper har undersøgelser fundet vidt forskellige resultater. Hvor nogle børn oplever, at det øger forståelsen, oplever andre børn, at det i stedet stigmatiserer eller fører til, at de bliver hakket på (Dyson 2011; Williams & Chapman 2011; Moses 2010).

### Monitorering og medicin i skoletiden

Nogle børn behandles også i skoletiden. De skal tage medicin, skifte sonder og stomiposer, eller de skal måle blodsukker. Der ses en stigende tendens til, at sygdom monitoreres hjemme eller i dagliglivet – men en passende støtte til familier og børn er ikke fulgt med (Kirk 2010).

Når børn fortæller om medicin og teknologi, som de er afhængige af, er de først og fremmest optagede af at få teknologien til at passe ind i livet, så de kan leve et 'normalt' liv (Kirk 2010). I en interviewundersøgelse fortæller 28 børn, at medicinsk teknologi både muliggør, at de kan leve normalt – og umuliggør det. Teknologien holder dem i live. Den gør det muligt at deltage i sociale ting, og mindsker den træthed, som ellers kan afholde dem fra at gøre det samme som kammeraterne. Men samtidig ekskluderer teknologien dem fra sociale aktiviteter såsom overnatninger med kammerater og skoleudflugter. For børnene er teknologien også et symbol på, at de er anderledes (Kirk 2010). Nogle børn har brug for sundhedspersonale, der følger dem i løbet af dagen eller kommer for eksempelvis at skifte sonder. På den måde oplever børnene en voksen overvågning, der ikke matcher den, som kammeraterne er under. Det kan især i normalskolerne virke ekskluderende. Børn oplever, at synlige teknologier har indflydelse på, hvordan andre børn kategoriserer dem. De symboliserer anderledeshed og det er en trussel mod børnenes arbejde med at skabe en positiv identitet som normal. Nogle børn beskriver, at de stirrer intenst tilbage eller svarer igen, når andre sårer dem ved at stirre eller komme med bemærkninger. Men ikke alle kan det. Børn er fast besluttede på, at teknologierne ikke må definere deres liv og at de ikke vil lade dem stå som barrierer for deres liv (Kirk 2010).

27 børn og unge mellem fem og 18 år fortalte i semistrukturerede interviews om at skulle tage medicin i skoletiden (Smith et al 2008). De fortæller om udfordringer med at få lov til at forlade klassen for at hente medicin, som ikke opbevares i klasselokalet. De tager medicinen hvor de nu er, i klasselokalet, på toilettet, i kantinen. Den største udfordring – især for de ældre børn – er, at der ikke er nogen privathed omkring det. Ved skoleudflugter og lejrskoler er der stor forskel på, om der er en voksen med, som bistår med medicinen, eller om en forældre må tage med, når barnet er for lille til at administrere medicinen selv. Nogle børn har det fint med at deres venner ved, at de tager medicin, men for andre står manglen af privathed omkring medicinen som en barriere, der gør, at de ikke vil tage medicin i skoletiden. Der er også børn, som ikke ønsker, at de andre skal vide, at de har en sygdom. For de børn bliver det et endnu større problem, at der mangler mulighed for at tage medicinen et privat sted (Smith et al 2008).

## Konklusion

Samlet viser denne gennemgang af forskningslitteraturen, at børn ramt af langvarig og kronisk sygdom har en øget risiko for suboptimal læring og dårligere trivsel i skolen. Ligeledes trues deres sociale udvikling af sygdommene og deres følgevirkninger. Gennemgangen viser også, at børn med psykiske lidelser eller dårligt mentalt helbred (eventuelt oven i en fysisk lidelse), har en betydelig større risiko, både når det kommer til læring, trivsel og social udvikling.

Forskningen peger på, at der er en række faktorer i dagligdagen, som spiller sammen. Sygdommene skaber fravær og træthed, og forhindrer børn i at deltage i de ting, som kammeraterne gør. Det giver følelser af eksklusion og social isolation. Børnene vil frem for alt gerne se sig selv og ses som normale, og de måler det på, om de kan gøre det samme som kammeraterne. Når de kommer til kort, påvirker det på den måde også deres udvikling af deres egen identitet.

Børnene selv påpeger, at de har brug for at begrænse sygdommens negative indflydelse på deres liv, og her oplever de, at nære støttende venner gør en afgørende forskel. Børn ramt af sygdomme oplever imidlertid mindre social støtte fra venner end andre børn. Men de har brug for mere.

## Referencer

- Charron-Prochownik, Denise. (2002). Special Needs of the Chronically Ill Child During Middle Childhood: Application of a Stress-Coping Paradigm. *Journal of Pediatric Nursing* 17(6):407-413
- Christensen K et al (2005). Otte folkesygdomme – forekomst og udvikling. Hjertekar-sygdomme, Type 2-diabetes, Osteoporose, Muskel- og skeletsygdomme, Overfølsomhedssygdomme, Psykiske lidelser, Kronisk obstruktiv lungesygdom, Cancer. Statens Institut for Folkesundhed, København, April.
- Delaney, Liam & Smith, James P. (2012). Childhood Health: Trends and Consequences over the Life Course. *The Future of Children* 22(1):43-63
- Due, Pernille, Diderichsen, Finn, Meilstrup, Charlotte, Nordentoft, Merete, Obel, Carsten, Sandbæk, Anneli. (2014). *Forekomst af psykiske symptomer og lidelser og mulige forebyggelsesindsatser*. København: Vidensråd for Forebyggelse. 1-184.
- Dyson, Simon M., Atkin, Karl, Culley, Lorraine A., Dyson, Sue E. & Evans, Hala. (2011). Sickle cell, habitual dys-positions and fragile dispositions: young people with sickle cell at school. *Sociology of Health & Illness* 33(3):465-483
- Erkolahti, Ritva & Ilonen, Tuula. (2005). Academic Achievement and the Self-Image of Adolescents with Diabetes Mellitus Type-1 and Rheumatoid Arthritis. *Journal of Youth and Adolescence* 34(3):199-205
- Hansen EF, Rappeport Y, Vestbo J, Lange P (2000). Increased prevalence and severity of asthma in young adults in Copenhagen. *Thorax*; 55: 833-6.
- Hopkins, Amanda F. (2010). *Parents' Perceptions of the Family-School Working Relationship When Children Have a Chronic Condition*. Chicago: University of Chicago
- Johansen H, et al (2013). Health related quality of life for children with rare diagnoses, their parents' satisfaction with life and the association between the two. *Health and quality of life outcomes* 11:152.
- Jones R., Hoare P., Elton R., Dunhill Z. & Sharpe, M. (2009). Frequent medical absences in secondary school students: survey and case-control study. *Arch Dis Child* 94:763-767
- Jones, Barbara L., Parker-Raley, Jessica & Barczyk, Amanda. (2011). Adolescent Cancer Survivors: Identity Paradox and the Need to Belong. *Qualitative Health Research* 21 (8):1033-1040
- Kirk, Susan. (2010). How children and young people construct and negotiate living with medical technology. *Social Science & Medicine* 71:1796-1803
- Layte, Richard & McCrory, Cathal. (2013). Paediatric chronic illness and educational failure: the role of emotional and behavioural problems. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 48:1307-1316
- Martinez, Y.J. & Ercikan, K. (2008). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders? *Child: care, health and development* 35(3):391-401

McMaugh, Anne. (2011). En/countering disablement in school life in Australia: children talk about peer relations and living with illness and disability. *Disability & Society* 26(7):853-866

Moser, Joanna J., Veale, Pamela M., McAllister, Debbie L. & Archer, David P. (2013). A systematic review and quantitative analysis of neurocognitive outcomes in children with four chronic illnesses. *Pediatric Anesthesia* 23:1084-1096

Moses, Tally. (2010). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social Science & Medicine* 70:985-993

Peery, Annette I., Engelke, Martha Keehner & Swanson, Melvin S. (2012). Parent and Teacher Perceptions of the Impact of School Nurse Interventions on Children's Self-Management of Diabetes. *The Journal of School Nursing* 28(4):268-274

Sentenac, Mariane, Gavin, Aoife, Gabhainn, Saoirse Nic, Molcho, Michael, Due, Pernille, Ravens-Sieberer, Ulrike, Gaspar de Matos, Margarida, Malkowska-Szkutnik, Agnieszka, Gobina, Inese, Vollebergh, Wilma, Arnaud, Catherine, Godeau, Emmanuelle. (2012). Peer victimization and subjective health among students reporting disability of chronic illness in 11 Western countries. *European Journal of Public Health* 23(3):421-426

Smith, F.J., Taylor, K.M.G, Newbould J. & Keady S. (2008). Medicines for chronic illness at school: experiences and concerns of young people and their parents. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 33:537-544.

Thies, Kathleen M. (1999). Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. *Journal of School Health* 69(10):392-397

Williams, Kelly A. & Chapman, Mimi V. (2011). Social Challenges for Children With Hemophilia: Child and Parent Perspectives. *Social Work in Health Care* 50(3):199-214

Wray, Jo, Tracy, Long, Radley-Smith, Rosemary & Yacoub, Magdi. (2001). Returning to school after heart or heart-lung transplantation: how well do children adjust? *Transplantation* 71(1):100-106