

Egmont Indsigt

NR. 2 — FORÅR 2025



Er uddannelse kun for de raske?

Nye undersøgelser:
Alvorligt syge unges
drømme og udfordringer

Med *Egmont Indsigt* sætter vi fokus på nogle af de udfordringer, børn og unge i svære livsvilkår oplever.

Vores mål er at styrke den fælles samtale blandt de mange, der kan bidrage til at løse dem.

Sygt Stærke Drømme – en særlig fotoreportage

Biolog, jurist, gastrofysiker eller musikunderviser. Det er bare nogle af de store fremtidsdrømme, som en række unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom fortæller om i dette nummer af Egmont Indsigt. De drømmer også om at rejse, få børn og familie og nyde livet. Præcis som alle andre.

De unge, der fortæller og optræder på de sort-hvide fotografier, er alle med i SygtStærks fællesskab. SygtStærk er Egmonts signaturprojekt med fokus på unge mellem 13 og 24 år, der lever med kronisk eller alvorlig sygdom.

Fotografierne kan også ses på udstillingen “*Sygt Stærke Drømme*” fra den 30. april til den 30. maj 2025 i DGI Byen, Tietgensgade 65, København. Og på sygtstærk.dk, hvor man kan høre de unge selv fortælle om deres fremtidsdrømme.

Fotograf: Kenneth Pihl Nissen.

Indhold /



Ny undersøgelse: Sygdom mindsker unges chancer for uddannelse og job / side 6

Langt færre unge med en alvorlig fysisk sygdom får en uddannelse, og det påvirker deres senere beskæftigelse og indkomst.



Ekspert: Flere kunne få en uddannelse / side 10

Mange alvorligt syge unge drømmer om at gennemføre en uddannelse, og det må vi være bedre til at hjælpe dem med, siger erfaren børnelæge.



Unge med alvorlig sygdom: Vi kan godt – med den rette hjælp / side 14

De unge kæmper blandt andet med uklare rettigheder, lave forventninger, fysiske barrierer og manglende fleksibilitet, viser ny undersøgelse.



Uddannelsesvejleder: For tilfældigt, om syge unge får hjælp / side 22

Det bør være et samfundsansvar at sikre, at alvorligt syge unge får gavn af de muligheder og rettigheder, de har.



Ny undersøgelse: Alle vinder, hvis flere alvorligt syge unge får en uddannelse / side 26

Hvis lidt flere unge med alvorlig sygdom gennemfører en uddannelse, vil det gavne samfundsøkonomien betydeligt – og dét er ikke urealistisk.

Samuel Johan Jull Karlsen

Samuel er 22 år. Han er født med en ukendt type muskelsvind, som gør, at han er svagtseende og har nedsat gangfunktion. Han har ingen muskler omkring tarmene, så han får mad gennem blodet via drop. Samuel holder sabbatår efter gymnasiet. Han elsker kvalitetskaffe og arbejder for virksomheden Blind Coffee. Gennem sin egen virksomhed, Blind Brew, holder han foredrag om kaffe. Samuel drømmer om at læse på universitetet og læse medicinhistorie, biologi eller mellemøstlige studier. I fremtiden vil han gerne flytte hjemmefra og giftes med sin kæreste.

KOMMENTAR

De kan – hvis vi vil

Unge med alvorlig eller kronisk fysisk sygdom har ligesom andre unge drømme og ambitioner om, hvad de gerne vil kunne og blive. Men de skal kæmpe ekstra for at nå deres mål.

For at leve med fx muskelsvind eller en medfødt hjertefejl gør alt andet lige vejen til en uddannelse sværere. Sygdommen tærer typisk på kræfterne, og behandlingen kan kræve, at den unge er væk fra undervisningen i perioder. Men de alvorligt syge unge vil virkelig gerne have en uddannelse. Det fortæller 23 af dem i en ny interviewundersøgelse, Maple har gennemført.

Men ifølge undersøgelsen oplever de unge også en række benspænd på vejen til en uddannelse. Det gælder fx usikkerhed om deres rettigheder, ufleksible regler, lave forventninger og fysiske barrierer på skolerne. Kort sagt: De unge oplever, at de både skal kæmpe med sygdommen og med at blive hørt, forstået og hjulpet af "systemet".

Resultatet ses tydeligt i statistikkerne op igennem uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Sammenligner man alvorligt syge unge med deres jævnaldrende, er der fx 10 procentpoint lavere sandsynlighed for, at de går i gang med en ungdomsuddannelse, viser en ny undersøgelse, som Rambøll har gennemført.

Det er ikke blot et spild af det talent og den motivation, de alvorligt syge unge kommer med. En anden ny undersøgelse fra Rambøll indikerer nemlig, at flere unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom godt kunne gennemføre en ungdomsuddannelse. Og det ville have stor økonomisk betydning – både for de unge selv og for samfundsøkonomien, viser analysen.

Der findes ingen mirakelkur til, at flere unge med sygdom kommer i uddannelse og job. Men både beslutningstagere og fagprofessionelle har et klart ansvar for at lette de unges vej til en ungdomsuddannelse:

- Mød de unge med tillid og positive forventninger. De drømmer lige så stort som alle andre og skal støttes i at realisere deres drømme. Vi må aldrig møde de unge med, at de "alligevel skal på førtidspension".

- Informér de unge om deres rettigheder, og sørg for, at de får gavn af dem. Det er et samfundsansvar, at unge får gavn af de rettigheder, samfundet har givet dem. Vi må ikke lægge ansvaret for at finde den rette støtte over på den enkelte unge, som i forvejen er presset af sygdom.

- Øg fleksibiliteten på ungdomsuddannelserne. Unge med sygdom har formelt en række muligheder for fleksibilitet. Men både de unge og eksperter peger på, at fleksibiliteten ofte er mindre i praksis. Vi opfordrer til, at fleksibiliteten styrkes – både nu og her og med den nye ungdomsudannelsesstruktur i 2030.

- Styrk samarbejdet på tværs af hospital, uddannelse og kommune. Det kan betyde meget for den enkelte, at fx ambulante besøg kan lægges efter skoletid, eller at sundhedspersonale kan pege på muligheder for at få den rette støtte til uddannelse.

Som fond vil vi bidrage på flere måder

For det første har vi i 2023 etableret signaturprogrammet SygtStærk, der i høj grad bygger på de unges egne drømme og ressourcer. Med en helt ny bevilling fra Egmont Fonden på 22,4 millioner kr. er ambitionen, at indsatsen i løbet af de kommende fire år skal udbredes til det meste af landet.

For det andet gør vi med dette Egmont Indsigt et forsøg på at afdække problemernes omfang og karakter på et område, hvor der stadig er meget, vi ikke ved. På den måde ønsker vi at bidrage til den fælles samtale om, hvordan vi som samfund bedst støtter disse unge i at få et godt ungdomsliv og en uddannelse.

For det kan vi kun gøre sammen. Og vi skylder den store gruppe af unge, der kæmper med fysisk sygdom, at lytte til dem og at gøre os umage. De kan godt, og de vil gerne.

God læselyst!

Heidi Sørensen
Direktør for Egmonts
Fondssekretariat

Carolina Magdalene Maier
Leder af SygtStærk

Sygdom mindsker unges chancer for uddannelse og job

Unge med alvorlig fysisk sygdom klarer sig væsentligt dårligere i skolesystemet end deres jævnaldrende. Forskellene varer ved ind i voksenlivet, både når det gælder uddannelse, beskæftigelse og indkomst, viser ny undersøgelse fra Rambøll.

Sygdomme som fx epilepsi, diabetes, muskelsvind eller sygdomme i hjerte, kredsløb og indre organer burde ikke i sig selv være en hindring for at gennemføre en uddannelse. Alligevel er der betydeligt færre unge med alvorlige og/eller kroniske sygdomme, der består dansk og matematik ved folkeskolens afgangseksamen og derefter går i gang med en ungdomsuddannelse.

Det viser en omfattende undersøgelse, som Rambøll Management Consulting (herefter Rambøll) har gennemført for Egmont. Den omfatter samtlige danske unge mellem 12 og 24 år. Af dem har næsten hver 11. været i berøring med en kronisk og/eller alvorlig sygdom. Det svarer til over 73.000 unge. Se *De ti hyppigste sygdomme* på side 9.

Undersøgelsen viser, at disse unge ("de syge") har fem procentpoint lavere chance for at bestå både dansk og matematik ved 9. klassens afgangseksamen end resten af årgangen. Forskellen er endnu mere markant, når man ser på, hvor mange unge der påbegynder en ungdomsuddannelse, inden de er fyldt 25 år. Det gør cirka 95 pct. af de unge, der ikke har været berørt af alvorlig sygdom. Har man været berørt af alvorlig sygdom, er sandsynligheden for at påbegynde uddannelsen 10 procentpoint lavere. Se figur 2 på side 8.

I alle sammenligninger mellem unge med og uden alvorlig fysisk sygdom er der taget højde for en række andre forhold hos både den unge og forældrene, som kunne have betydning for de unges resultater. Dermed indikerer undersøgelsen, at sygdommen er en central forklaring på, at de klarer sig dårligere i uddannelse og på arbejdsmarkedet. Se også tekstboksen *Sådan er undersøgelsen gennemført*.

To særligt sårbare grupper

Især i to undergrupper synes sygdommen at have ekstra store negative konsekvenser for de unges uddannelse.

Det gælder for det første unge, der har været i kontinuerlig berøring med hospitalet som følge af deres sygdom. Det vil sige haft fem eller flere kontakter om alvorlig sygdom i deres opvækst. Dette ses i undersøgelsen som en indikator for, hvor alvorligt eller indgribende sygdomsforløbet er for den unge – vel vidende, at der er undtagelser fra denne sammenhæng.

Disse "særligt alvorligt syge" udgør 3-4 pct. af den samlede ungdomsgruppe – altså godt en tredjedel af alle unge med alvorlig sygdom. Deres chance for at bestå eksamen i 9. klasse er 8,2 procentpoint lavere end blandt unge uden alvorlig fysisk sygdom. Og sandsynligheden for at påbegynde en ungdomsuddannelse er hele 15,7 procentpoint lavere. Se figur 2.

For det andet synes alvorlig sygdom at have en ekstra negativ effekt for de unge, hvis forældre har grundskolen som højeste uddannelse. I den gruppe af unge er sandsynligheden for dels at bestå eksamen, dels at begynde på en ungdomsuddannelse særligt reduceret.

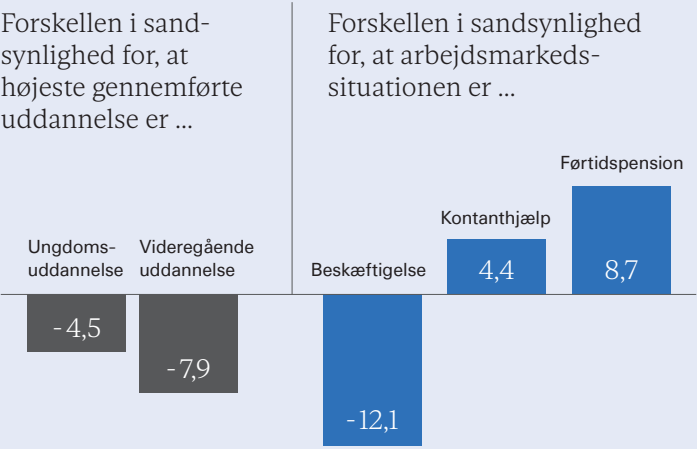
Færre i job som voksne

Rambøll har også sammenlignet to grupper, der i dag er i 30'erne. Den ene gruppe med alvorlig sygdom i ungdomsårene (12-24 år), den anden uden. Sammenligningen viser, at alvorlig sygdom i ungdomsårene i betydelig grad påvirker både senere uddannelse, beskæftigelse og indkomst negativt. Når man sammenligner de to grupper i deres 30. leveår, er det mindre sandsynligt, at dem med alvorlig sygdom har



Figur 1 /
Langsigtede konsekvenser af alvorlig sygdom for uddannelse og job.

Sammenligning af 30-årige med og uden alvorlig sygdom i ungdomsårene / Procentpoint.



Anm.: Som alvorligt syge regnes personer, der har haft mindst én kontakt med hospitalsvæsenet om en alvorlig og/eller kronisk sygdom, da de var i alderen 12-20 år. I analysen af ungdomsuddannelse indgår kun dem, der har haft deres første hospitalskontakt, inden de fyldte 16 år. I alle sammenligninger er der taget højde for forskelle i personlig baggrund og forældres uddannelse.
Kilde: Rambøll Management Consulting.

taget en uddannelse efter grundskolen. Det gælder både sandsynligheden for som højeste gennemførte uddannelse at have en ungdomsuddannelse (4,5 procentpoint lavere) tog en videregående uddannelse (8 procentpoint lavere).

12 procentpoint færre er i beskæftigelse, og flere er på overførselsindkomst. Især er markant flere med alvorlig sygdom i ungdomsårene kommet på førtidspension. Her er forskellen mellem de to grupper på hele 9 procentpoint. Andelen er dermed mange gange højere end i den samlede befolkning i samme aldersgruppe (2,3 pct.). Se figur 1.

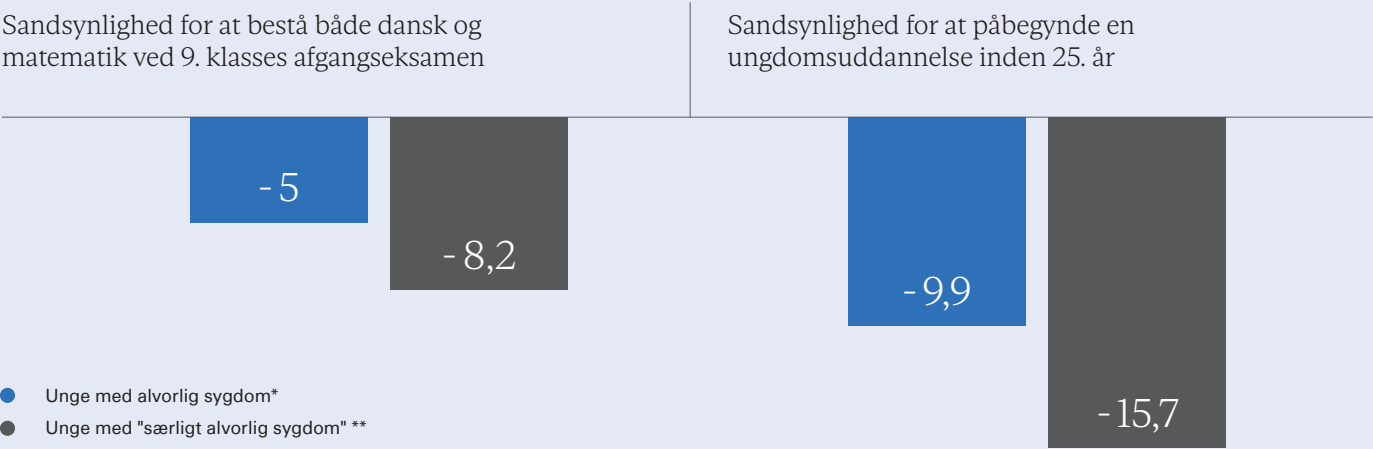
Forskellen i beskæftigelse viser sig også tydeligt i, hvor meget de to grupper tjener i det år, de fylder 30. For dem med alvorlig sygdom i ungdomsårene er den rene lønindkomst i gennemsnit 21 pct. lavere end for dem uden. Det kompenserer overførselsindkomsterne dog en hel del for. Når man regner dem med (og får den såkaldte personindkomst), falder forskellen til 5,5 pct.

Alle disse sammenhænge er ekstra udtalte for "de særligt alvorligt syge", altså dem der dengang havde fem eller flere kontakter med hospitalet i perioden. Eksempelvis har denne gruppe hele 19 pct. mindre sandsynlighed for at være i beskæftigelse som 30-årige end dem helt uden alvorlig sygdom.

De langsigtede effekter af sygdom i ungdomsårene har ikke bare konsekvenser for den enkeltes liv og velfærd. At de også har samfundsøkonomisk betydning, har Rambøll påvist ved at beregne, hvad samfundet økonomisk set ville opnå, hvis flere unge med alvorlig og/eller kronisk sygdom fik en uddannelse ud over grundskolen. Læs mere om analysen på side 9.



Figur 2 /
Alvorligt syge unge klarer sig dårligere i skolesystemet.
Lavere sandsynlighed for gode resultater i forhold til raske unge / Procentpoint.



- Unge med alvorlig sygdom*
- Unge med "særligt alvorlig sygdom" **

Anm.: Kun unge, der har haft første kontakt til hospitalsvæsenet inden 9. klasse, indgår i sammenligningen af eksamensresultater. I alle sammenligninger er der taget højde for forskelle i personlig baggrund og forældres uddannelse. Kilde: Rambøl Management Consulting.

* Unge med mindst én hospitalskontakt om alvorlig sygdom.
** Unge med mindst fem hospitalskontakter om alvorlig sygdom.



♥ Alvorlig sygdom synes at have en ekstra negativ effekt for de unge, hvis forældre har grundskolen som højeste uddannelse.

Sådan er undersøgelsen gennemført

Undersøgelsen bygger på registerdata om to store populationer:

1. Alle unge, der i 2022 var mellem 12 og 24 år.
2. Alle unge, som fyldte 30 år i perioden 2013-2022.

Ved hjælp af data fra Landspatientregisteret har Rambøll i begge populationer identificeret, hvem der har eller har haft kontakt med sygehusvæsenet i forbindelse med en kronisk og/eller alvorlig sygdom. Det er gjort ud fra en liste med 48 sygdomme, der ud fra en lægefaglig vurdering har en særlig høj dødelighed eller er af kronisk karakter.

Herefter er grupperne sammenlignet ved hjælp af en lang række af Danmarks Statistiks registre. På den måde er det undersøgt, hvordan gruppen med alvorlig sygdom adskiller sig fra andre unge i samme aldersgruppe.

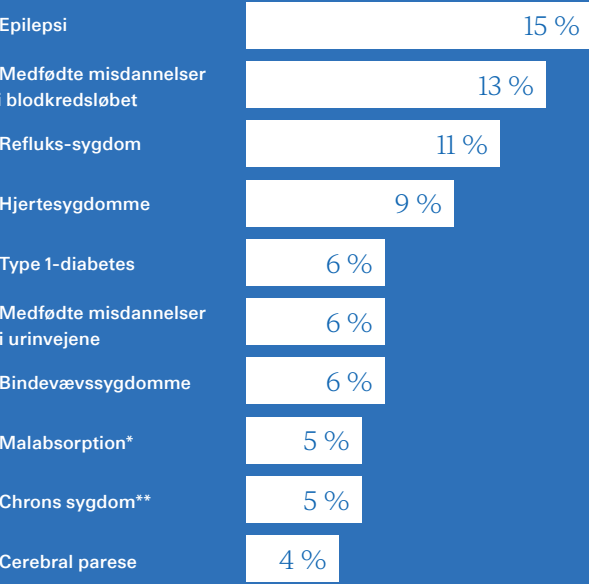
I alle sammenligninger af de to grupper er der anvendt regressionsanalyser, hvor der er taget højde for forskelle i gruppernes baggrundskarakteristika: Køn, alder, herkomst, region samt forældres uddannelse. Forskellen mellem de to grupper udtrykkes derfor som større eller mindre sandsynlighed for et givet udfald, fx at påbegynde en ungdomsuddannelse.

Undersøgelsen dokumenterer dog ikke nogen direkte, kausal sammenhæng mellem sygdommen og de unges senere resultater i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Der kan i princippet være andre årsager og sammenhænge, som undersøgelsen ikke tager højde for.

Hele undersøgelsen "Uddannelse og beskæftigelse blandt unge med kronisk og/eller alvorlig sygdom i ungdommen" kan findes på egmont.dk/indsigt.

De ti hyppigste sygdomme i undersøgelsen

Andel af de unge med alvorlig sygdom, som har haft mindst én hospitalskontakt om diagnosen.



Anm.: Listen indeholder i alt 48 sygdomme eller sygdomsgrupper, udvalgt pba. Jensen, Greisen og Steensballe, 2022. Egmonts egen oversættelse. Populationen er de 73.799 unge, der i 2022 var mellem 12 og 24 år, og som har haft mindst én hospitalskontakt om diagnosen. Kilde: Rambøl Management Consulting.

* Nedsat optagelse af fødemidler fra tarmen.
** En kronisk betændelsestilstand i tarmen.

Ekspert i alvorligt syge unge:

De har en kæmpe drivkraft

Alvorlig eller kronisk sygdom rammer særlig hårdt i en alder, hvor alt er i spil. Men unge har heldigvis en stærk drift mod et helt almindeligt liv. Og flere kunne få en uddannelse, hvis vi hjalp dem bedre over nogle af de typiske forhindringer, siger en læge, der møder de unge hver dag.

OM KIRSTEN BOISEN
Overlæge, speciallæge i pædiatri, ph.d. Faglig leder af Ungdomsmedicinsk Enhed på Rigshospitalet. Har de sidste 16 år beskæftiget sig på fuld tid med unge og unge voksne – især med at forbedre forholdene for unge, der lever med alvorlig og kronisk sygdom. Møder på Rigshospitalet især de mest alvorligt syge unge. Arbejder både med forskning, udvikling, undervisning og klinisk arbejde.

– Jeg møder unge med kroniske, alvorlige og livstruende sygdomme, som hver dag skal tackle store fysiske og mentale udfordringer i et liv som ung og syg. Alligevel har de som regel en særlig energi, nysgerrighed og vilje til at gøre som andre unge, opnå noget og fx få studenterhuen på eller begynde på en videregående uddannelse.

Sådan kendetegner Kirsten Boisen den gruppe af unge med alvorlig eller kronisk sygdom, som hun har viet en stor del af sit arbejdsliv til at hjælpe. Som erfaren læge og faglig leder af Ungdomsmedicinsk Enhed på Rigshospitalet kender hun deres udfordringer bedre end de fleste.

– Sygdomme præger unges liv på en særlig måde, fordi de er i en livsfase, hvor man skal finde sin vej – typisk ved at prøve en masse ting af. Mange unge lykkes godt med at håndtere og integrere sygdommen i hverdagen. Men der er også en gruppe, hvor sygdommen kan gøre det ekstra svært at være ung og fx gennemføre en uddannelse.

En stor ekstraopgave
En af de faktorer, der ifølge Kirsten Boisen kan bremse de unges drift mod at forfølge deres drømme, er den mentale overbelastning, sygdom og behandling kan medføre:

– For hvor meget kan man egentlig manøvrere med i sit liv? Hvis man har noget, der bekymrer, bliver det sværere at lære noget nyt. Og hvis man som mange af de unge tilmed har smerter eller hurtigere bliver træt, bliver det svært at koncentrere sig, fx om uddannelse. Og en del af de unge

kæmper foruden deres sygdom også med mental trivsel, fx i form af stress eller andre belastningsreaktioner, siger hun. Hun peger især på én gruppe, som kan have særligt store udfordringer. De unge, der både har en fysisk og en psykiatrisk sygdom, fx diabetes og depression.

– Disse unge vil ofte være dobbelt hårdt ramt – og mange af dem kommer også let til at føle sig anderledes eller ensomme, siger hun.

Og det er ifølge Kirsten Boisen desværre ikke ualmindeligt, at unge med fysisk sygdom også har eller udvikler en psykisk lidelse. Nogle sygdomme synes at være fysiologisk forbundet med en højere risiko for en samtidig psykiatrisk diagnose. Men ofte vil det være belastningen fra sygdommen, der er den udløsende faktor:

– Hvis du fx lever med diabetes, er der relativt mange restriktioner, meget overvågning og stor bekymring. Og så er det ikke så underligt, at flere kan udvikle angst eller depression – eller spiseforstyrrelser, fordi der er så meget fokus på kosten. Noget lignende ser vi inden for rigtig mange sygdomsgrupper.

Med den rette støtte kan flere nå langt
Kirsten Boisen peger på, at der vil være nogle af de mest alvorligt syge unge, der er så begrænset af funktionsnedsættelse, at de vil få svært ved at gennemføre en uddannelse.

– Det er min klare vurdering, at vi kan øge andelen af alvorligt eller kronisk syge unge, der får en uddannelse – også selv om det ikke er realistisk at nå op på præcis samme niveau som blandt raske unge, siger hun.

Hun opfordrer alle omkring de unge til at fokusere mere på muligheder end på begrænsninger:

Laura Victoria Kehler
Laura er 20 år og læser jura på Københavns Universitet. Hun har diagnosen muskelsvind, men det er alle følgesygdommene af hendes muskelsvind, som påvirker hende i hverdagen. Laura sidder for det meste i kørestol. Hendes store drøm er at hjælpe andre med at navigere i systemet – særligt unge, syge og sårbare. Det kunne fx være som jurist på et hospital, en fond eller et ministerium. Derudover drømmer Laura, ligesom de fleste andre unge kvinder, om at skabe et liv med en karriere, livspartner, børn og gode venner.



♥ Det er min klare vurdering, at vi kan øge andelen af alvorligt eller kronisk syge unge, der får en uddannelse.

– Vi skal alle generelt være bedre til at opmuntre og støtte både de unge og deres forældre, så de unge når så langt i deres liv og uddannelse, som de overhovedet kan.

For tilfældigt, om de unge får den rette hjælp

Og der er ifølge hende flere måder, vi som samfund kan hjælpe flere af de unge, der gerne vil og godt kunne, på vej mod mere uddannelse.

– Vi kunne jo starte med i fællesskab at anerkende problemet: At det ikke er alle unge, der er raske. Der er en stor gruppe unge, der lever med en kronisk eller alvorlig fysisk eller mental sygdom eller funktionsnedsættelse. Afhængig af definitionerne er det op mod hver femte ung. Skulle det ikke være et fælles mål at indrette et samfund, hvor der også er plads til dem?

Kirsten Boisen plæderer ikke for, at de unge nødvendigvis skal have mange flere formelle rettigheder, end de har i dag. Se også faktaboksen på side 20.

For en stor del af problemet er ifølge hende, at de unge ikke bliver gjort tilstrækkeligt opmærksomme på de rettigheder og muligheder, de faktisk har. Det falder i sidste ende tilbage på de professionelle voksne – både i hospitalsverdenen, i kommunerne og i uddannelsessystemet, som burde være dem, der kendte og formidlede reglerne til de unge og deres forældre. I praksis bliver det ofte for tilfældigt, om den unge får den nødvendige hjælp, siger hun:

– Min klare vurdering er, at der er nogle, som har virkelig meget brug for hjælp, men ikke får det. Det gælder især, hvis de selv, deres familie eller netværk ikke har ressourcerne til at sætte sig ind i reglerne og insistere på deres ret.

Fokus på helheden i de unges liv

Ungdomsårene er præget af mange overgange, fx mellem uddannelser, i behandlingstilbuddet og i de kommunale støttemuligheder. Og det er ikke mindst her, at Kirsten Boisen ser et stort behov for at give de unge den hånd i ryggen, de har brug for.

I forhold til uddannelse og støttemuligheder ligger en del af opgaven med at støtte de alvorligt syge unge ude i kommunerne og i skolesystemet. Men Kirsten Boisen mener også, at hospitalsverdenen kan og bør forbedre sit tilbud til denne gruppe:

– Vi er som sundhedsvæsen nødt til at tage det mere alvorligt, at de syge unge er en særlig gruppe. Herunder være opmærksomme på deres mentale trivsel og deres muligheder og udfordringer, fx når det gælder uddannelse. Vi skal blive bedre til ikke blot at fokusere på diagnosen, fx cerebral parese, diabetes eller cystisk fibrose, men også på helheden i de unges liv. Eksempelvis hvad der bøvler, og hvordan det går med uddannelse. At den unge kan gennemføre en uddannelse, kan være lige så vigtigt som et mere sygdomsspecifikt mål. Derfor skal vi også som sundhedsprofessionelle hjælpe med at pege på de relevante støttemuligheder, der er.

Mere fokus på de unges situation

Netop når det gælder uddannelse, har Region Hovedstaden styrket sin indsats ved – som den foreløbig eneste region – at tilknytte en uddannelsesvejleder specifikt til denne gruppe. Se også artiklen på side 22.

Alligevel efterlyser Kirsten Boisen, at sundhedsvæsenet over en bred kam påtager sig opgaven med at sikre de alvorligt syge unge gode sammenhængende forløb.

Det handler ifølge hende både om at øge opmærksomheden på "det ungevenlige sundhedsvæsen", styrke medarbejderne grundkompetencer på området – og om at prioritere de nødvendige ressourcer i overgangen til hospitalernes voksenafdelinger. Men der kan også være mere organisatoriske initiativer, siger hun:

– Vi ved, at det stresser mange unge, at de får fravær på deres ungdomsuddannelse, når de skal til en undersøgelse eller samtale på hospitalet. Og så var der en dag en ung, der spurgte: Kunne I overveje at lægge de ambulante tider uden for skoletiden, så man kan passe sin uddannelse? Det er bare ét eksempel på, at vi finder bedre løsninger for de unge, når vi inddrager dem selv.



Tobias Anton Birk Pohl

Tobias er 20 år. Han fik som syv-årig en hjernetumor, som han er blevet opereret for flere gange. Han har flere senfølger, blandt andet har han tunnelsyn og lider af kronisk hjerneskadetræthed. Da Tobias så en dokumentar om restauranten The Alchemist, blev han så fascineret af koblingen mellem gastronomi og kreativitet, at han besluttede sig for at blive kok. Nu læser han Gastro-science og drømmer om at arbejde på en toprestaurant i New York og måske læse videre inden for gastrofysik for at forske i bæredygtige fødevarer.



Unge med alvorlig sygdom:

Vi kan godt med den rette hjælp

At gennemføre en uddannelse er ofte sværere, når man lever med en alvorlig eller kronisk fysisk sygdom. Uklare rettigheder, lave forventninger, fysiske barrierer og manglende fleksibilitet er nogle af de udfordringer, de unge efterlyser hjælp til at overvinde, viser ny undersøgelse.

”Jeg vil gerne ud at lave noget, jeg er glad for, og også bidrage til velfærdssamfundet. I det omfang, jeg kan, vil jeg virkelig gerne arbejde og være dygtig inden for et område, fordi det er det, der gør mig glad. Jeg tænker meget på, at jeg gerne vil ud og bidrage ligesom alle andre.”

Sådan fortæller en ung kvinde med muskelsvind om sine ambitioner. Dermed formulerer hun, hvad rigtig mange unge i en lignende situation giver udtryk for: Det er ikke lysten eller viljen til at tage en uddannelse, der mangler. Men mange oplever det som noget af en forhindringsbane at klare sig igennem et skolesystem, de ikke synes tager nok hensyn til deres behov.

Det viser en ny kvalitativ undersøgelse, hvor 23 unge deler deres erfaringer med, hvordan det er at gennemføre en uddannelse, når man har en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom. Se også tekstboksen *Sådan er undersøgelsen lavet*.

En kamp op ad bakke

De interviewede unge lever med meget forskellige fysiske sygdomme som fx epilepsi, hjerte- og kredsløbssygdomme, diabetes, muskelsvind, cerebral parese og kronisk tyktarmsbetændelse. Nogle er født med deres sygdom, andre er blevet ramt senere i livet. Hos nogle er sygdommen synlig, fx fordi de sidder i kørestol, hos andre er den ikke til at se.

Men for alle gælder, at sygdommen fylder meget i deres ungdomsliv, herunder deres uddannelse. Det skyldes bl.a.:

- At sygdommen og/eller behandlingen tærer på deres energi og fysiske såvel som mentale overskud.
- At de i perioder er væk fra undervisning og venner i forbindelse med fx lægebesøg og indlæggelser.
- At de er i hyppig kontakt med ”systemet” – både sundhedsvæsenet og kommunen.
- At de – i forskellig grad – er afhængige af hjælp fra familie og andre.

Det får imidlertid ikke de unge i undersøgelsen til at opgive drømmen om en uddannelse. En ung kvinde med en tumor i ryggen beskriver sin kamp således:

”Jeg vil rigtig gerne have en uddannelse og lave noget, der giver mening. Men min studievejleder kommer hele tiden frem til, at jeg kan komme i beskyttet beskæftigelse, få førtidspension og sådan noget. Selv om man har meget kampgejst til at starte med, mister man efterhånden lidt troen på, at man kan komme til at lave noget meningsfyldt.”

[Den antropologiske konsulentvirksomhed](#) [Maple har interviewet de unge og sammenfattet deres udsagn i fem indsigter, der præsenteres kort i resten af artiklen. For hver indsigt giver de unge en anbefaling; de fem anbefalinger er samlet på side 18 og 19.](#)



1 / Skolens fællesskab er vigtigt

Venner og nære relationer er vigtige i ethvert ungdomsliv, men fællesskabet i skolen har alligevel en særlig betydning, når man er syg. For når ens energi og overskud er begrænset, er kammeraterne på uddannelsen ofte det eneste eller primære fællesskab med jævnaldrende.

At være en del af et godt fællesskab på uddannelsen er derfor ekstra vigtigt for de unges trivsel og sociale liv. At føle sig set og tryk i klassefællesskabet har også stor betydning for, om unge med en kronisk eller alvorlig sygdom får et mentalt rygstød til at klare sig fagligt.

”Det sociale i skolen betyder rigtig meget for mig, fordi der ofte er sådan noget som gruppeopgaver. Hvis du ikke har det sociale netværk i klassen, så er det rigtig hårdt,” siger en ung mand med epilepsi.

Især i perioder, hvor de unge på grund af deres sygdom er væk fra skolen i længere eller kortere tid, kan det være svært at føle sig som en del af fællesskabet. Derfor er det afgørende, at de unge oplever, at klassen og vennerne ikke har glemt dem. En ung mand med stomi fortæller:

”Venner betyder rigtig meget for mig. At vide, at man ikke er i vejen, hvis man lige skal et eller andet for at klare noget med ens kroniske sygdom. At vide, at man godt kan trække

sig og tage en pause, uden at man er for meget til besvær eller ryger ud af fællesskabet.”

2 / En krævende dans med systemet

Mange af de unge giver udtryk for, at det er en dobbelt belastning at leve med en sygdom, når man vil gennemføre en uddannelse. For det første kan selve sygdommen og den nødvendige behandling tære på kræfterne. For det andet kræver hyppige kontakter med ”systemet” både tid og energi.

Det gælder blandt andet kommunikation med sagsbehandlere om bevillinger og støtte, udredning og konsultationer ved læger, samtaler med skolen og ”bureaukratiet” fx i forbindelse med SU.

”Jeg har ikke energi og overskud til hele tiden at klage over alle de afslag, kommunen giver. Jeg orker slet ikke noget med kommunen, men bliver nødt til det. Det er som at være med i et overlevelsesspil, hvor jeg føler, at jeg kun lige overlever. Sådan er min hverdag,” beretter en ung mand med muskelsvind.

De unge er generelt meget i tvivl om, hvad de har ret til og krav på i forhold til deres sygdom og situation, og de vurderer, at selv fagfolk ofte er usikre på regler og rettigheder. De unge oplever derfor, at de svar, de får, i høj grad afhænger af den enkelte sagsbehandler, skole og underviser.



Nogle er taknemmelige for at møde hjælp og forståelse i systemet – eller for at de selv har et stærkt bagland, der kan hjælpe dem med at få den støtte, de har ret til. Som en ung kvinde med kronisk sygdom i centralnervesystemet siger:

”Jeg har tænkt på alle de mennesker, der ingen støtte har i systemet. Det ville jeg aldrig kunne undvære. Altså hvordan holder man så styr på noget som helst? Det er så komplekst, og der er så mange ting, man skal forholde sig til.”

3 / Behov for fleksibilitet

Mange af de unge er nødt til at være mere væk fra uddannelsen end deres klassekammerater – på grund af sygdommen og/eller behandlingen af den. Det fravær fylder meget i de unges bevidsthed. Tillader skolen, at de har et højere fravær? Blive de mistænkt for at pjække? Kommer de fagligt bagud? Og går det ud over deres karakterer og mulighed for at komme videre i uddannelsessystemet?

”Jeg oplevede, at rigtig mange af mine standpunktskarakterer blev baseret på, hvor meget jeg var til timerne. Jeg fik meget lave karakterer på grund af mit fravær, men så gik jeg op til eksamen og sparkede røv,” fortæller en ung nonbinær med den autoimmune sygdom lupus.

De unge ønsker sig især fleksibilitet fra uddannelsens side, så det bliver muligt at tilpasse skolegangen til den enkeltes behov. Eksempelvis mere tid ved eksamen, et ekstra år til at gennemføre uddannelsen eller mulighed for at udskyde eller udskifte fag, hvor sygdommen er en forhindring. Flere peger på faget idræt som en særlig udfordring.

De unge fremhæver også betydningen af, at den enkelte underviser hjælper dem med at prioritere kræfterne rigtigt. En ung mand med kroniske smerter giver dette eksempel:

”Når jeg en morgen er vågnet kl. 6, og det har taget alt, hvad jeg har at komme ud af sengen. Så bliver jeg lidt bitter, når jeg kommer i skole og først der finder ud af, at vi bare skal klippe-klistre i dag. For jeg vil rigtig gerne kunne bruge min tid så godt som overhovedet muligt.”

4 / Problemer med fysisk adgang

Nogle unge fortæller, at den fysiske adgang til uddannelsen kan være svær. Det gælder især de unge, der sidder i kørestol eller på anden måde har nedsat førighed. Problemet kan fx være trapper, tunge døre, store afstande på skolen, eller at der ikke er plads til en kørestol i elevatoren eller på toilettet.

”Det tog lang tid at få automatiske døre på skolen, og det er stadig ikke på hele skolen. Jeg synes, at det er 100 pct. vigtigt, at jeg som kørestolsbruger kan komme rundt på skolen uden at skulle bede andre mennesker om hjælp,” fortæller en ung mand med kroniske smerter.

For de elever, der på grund af sygdommen har dage, hvor de ikke kan klare at møde op fysisk, kan digital adgang til undervisningen være en attraktiv mulighed.

”Der kunne måske være mulighed for onlineundervisning, at vi kunne være med på en Teamsforbindelse hjemmefra, eller at lektioner kunne blive optaget og lagt ud på nettet. Sådan at man ikke misser noget og falder bagud, når man ikke kan komme,” foreslår en ung kvinde, der har en kronisk



♥ Når man er mange år i et system, hvor man konstant føler, at der ikke er nogen, der griber en, bliver man så bange for, hvad der skal ske som det næste.

sygdom i centralnervesystemet. Ingen af de unge ønsker sig dog et rent online skoleforløb, fordi de så går glip af det vigtige sociale fællesskab.

5 / Hvad kan jeg blive?

”Jeg er meget forvirret over, hvad man kan uddanne sig til som blind. Du får nogle meget forskellige svar, alt efter om du spørger mig, min mor, kommunen eller uddannelsesinstitutionerne.” Sådan siger en ung mand, der både har muskelsvind og et synshandicap. Den tvivl om egne fremtidsmuligheder går igen hos mange af de unge i undersøgelsen.

Mange føler sig mødt med lave forventninger af omverdenen, herunder lærere, studievejledere og sagsbehandlere. Nogle oplever, at det ligger mellem linjerne – eller bliver sagt direkte – at de ”alligevel skal på førtidspension”. De peger på, at det kræver både stædighed og selvværd at tro på en anden fremtid, når man bliver mødt med lave forventninger:

”Når man er mange år i et system, hvor man konstant føler, at der ikke er nogen, der griber en, bliver man så bange for, hvad der skal ske som det næste. Man bliver enormt meget i tvivl om sine fremtidsmuligheder og om, hvad andre tænker, man kan,” siger en ung kvinde med træthedssyndrom.

Ifølge undersøgelsen oplever de unge, at studievejledere og lærere typisk ikke ved nok om mulighederne for de unge, der lever med alvorlig sygdom. De unge savner at få konkrete billeder af en mulig fremtid, fx ved at møde andre unge, der også lever med en alvorlig sygdom og klarer sig godt i fx uddannelse eller job.

Sådan er undersøgelsen gennemført

Undersøgelsen ”Unge med kronisk eller alvorlig sygdom – og deres oplevelse af skolegang og uddannelse” er gennemført af Maple for Egmonts Fondssekretariat og SygtStærk.

Indsigter og anbefalinger i undersøgelsen bygger på fem fokusgruppeinterview med i alt 23 unge, der har en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom. Formålet med undersøgelsen er at belyse, hvad der har betydning for, om denne gruppe af unge gennemfører en ungdomsuddannelse,

Maple har analyseret de unges udsagn og sammenfattet analysen i fem indsigter med tilhørende anbefalinger. Disse er efterfølgende drøftet med 12 af de unge i fem opfølgende fokusgruppeinterview, hvorefter Maple har finpudset de endelige indsigter og anbefalinger.

De unge i undersøgelsen

- Er mellem 14 og 26 år. Tre går i grundskolen, otte på en ungdomsuddannelse og fem på en videregående uddannelse. De sidste syv har afsluttet ét uddannelsesstrin, men ikke påbegyndt et nyt.
- Har alle en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom, men adskiller sig som udgangspunkt ikke kognitivt fra deres jævnaldrende.
- Kommer fra hele landet – godt halvdelen fra Hovedstadsområdet.
- Er rekrutteret via Egmonts signaturprojekt SygtStærk.

Fokusgruppeinterviewene er gennemført i november 2024. Citaterne fra undersøgelsen er anonymiserede. Enkelte af citaterne er forkortet og sprogligt bearbejdet til brug i denne artikel.

Den samlede rapport om undersøgelsen kan hentes på egmont.dk/indsigt.

De unges fem anbefalinger



1 / Få os med i uddannelsens fællesskaber

Husk at invitere os med i fællesskabet – både i og uden for skoletiden – og støt op om, at vi kan deltage i de sociale arrangementer. At være en del af fællesskabet er med til at give os tryk og styrke til at klare en uddannelse. Mød os med interesse, og spørg ind til, hvordan vi har det. Ræk ud til os, fx ved at ringe eller skrive, når vi i perioder er væk fra skolen.



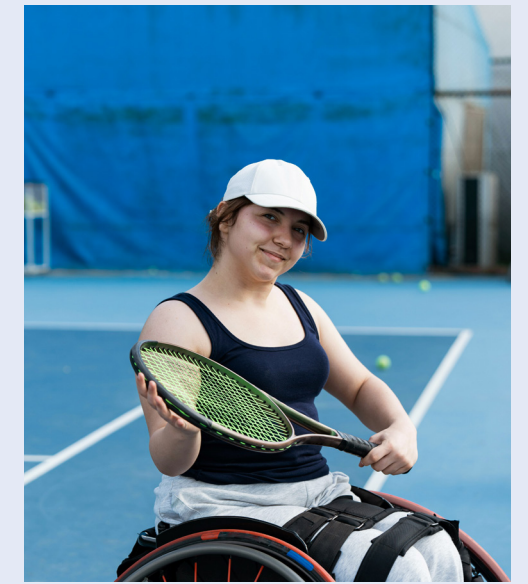
2 / Gør regler og rettigheder tydeligere

Det er utrygt og krævende, når vi selv skal navigere i systemet og finde ud af, hvilken hjælp og støtte vi har ret til – fra skolen, sundhedsvæsenet og sagsbehandleren. Gør regler og rettigheder tydeligere, og sørg for, at uddannelsesinstitutionerne ved, hvad vi har ret til, så de bedre kan støtte os i at gennemføre en uddannelse.



3 / Giv os fleksibilitet i uddannelsesforløbet

Vi vil meget gerne tage en uddannelse, men i perioder er vores energi og overskud begrænset på grund af sygdommen. Derfor har vi behov for, at der tages hensyn og udvises fleksibilitet. I kan støtte os ved fx at lempe fraværsregler, hjælpe os med at planlægge og prioritere opgaver samt ved at give os mere tid til at gennemføre eksamener og hele uddannelsen.



5 / Mød os med tiltro og forventninger

Vi hører tit om vores begrænsninger, og hvad vi på grund af sygdommen ikke kan blive. Men vi drømmer om et liv, hvor vi bidrager til samfundet med det, vi kan, og hvor der er plads til os. Hav forventninger til os. Tag vores drømme alvorligt, vis os nogle forbilleder, og hjælp os med at tro på egne evner og muligheder.



4 / Sørg for, at vi kan deltage i undervisningen

Manglende transportmuligheder, lukkede døre, trapper og dårlig akustik kan gøre det svært for os at deltage i undervisningen. Vær opmærksom på, at vi skal kunne komme hen til, ind og rundt på skolen. Tilbyd om muligt alternative undervisningsformer, hvis vi er forhindrede i at deltage på grund af sygdommen.

Rettigheder på ungdomsuddannelserne – for unge med kronisk og alvorlig fysisk sygdom

“Gør regler og rettigheder tydeligere, og sørg for, at uddannelsesinstitutionerne ved, hvad vi har ret til, så de bedre kan støtte os i at gennemføre en uddannelse”.

Sådan lyder én af anbefalingerne fra de unge i Maples undersøgelse – se artiklen på side 14-17. Nogle af de væsentligste gældende muligheder på ungdomsuddannelserne er:

- **Individuel aftale om fravær på gymnasiale uddannelser**
Rektor kan ud fra et individuelt skøn afgøre, om en elev har brug for særlige aftaler omkring sit fravær.
- **Forny et skoleophold på erhvervsuddannelser**
Skolen kan indkalde elever eller lærlinge til et fornyet skoleophold, hvis eleven har været meget fraværende pga. sygdom.
- **Specialpædagogisk støtte (SPS)**
Eleven kan få SPS-støtte som en hjælp til bl.a. at skabe struktur, prioritere sin tid og energi, søge om hjælpemidler og it-systemer eller lære at bruge planlægningsredskaber m.m. SPS-støtte kan også tages med på læreplads.
- **Sygeundervisning**
På gymnasiale uddannelser skal elever tilbydes sygeundervisning, hvis de er fraværende pga. en sygdom, som man må forvente varer i længere tid. Skolen skal tilbyde sygeundervisning snarest og senest efter to ugers sygdom.
- **Ekstra undervisning**
På erhvervsuddannelser kan skolen tilbyde yderligere undervisning til en elev eller lærling, hvis hensynet til elevens eller lærlingens uddannelse taler for det.

- **Eksamen**
Eleven kan få særlige prøvevilkår til eksamen.
- **Forlængelse af uddannelse**
Gymnasiale uddannelser og HF kan forlænges med et år efter nærmere aftale med uddannelsesstedet. Erhvervsuddannelser kan forlænges, hvis en elev eller lærling har gennemført et fornyet skoleophold. En lærepladsperiode kan forlænges, hvis eleven pga. sygdom er fraværende mere end 10 pct. af den fastsatte uddannelsestid eller har nedsat arbejdstid. Grundforløb 2 kan forlænges med 50 pct.
- **Fritagelse fra Idræt på C-niveau**
Elever på gymnasiale uddannelser kan blive helt eller delvist fritaget fra idræt.
- **Hjælper på studietur**
Elever med behov for det kan få dækket udgifterne til at have en hjælper med på studietur.
- **Personlig assistance og sekretærhjælp**
Elever med visse funktionsnedsættelser har ret til personlig assistance eller sekretærhjælp for at kompensere for de ting, eleven ikke selv kan.
- **Hjælpemidler**
Elever med funktionsnedsættelser skal tilbydes relevante hjælpemidler og instruktion i at bruge dem.

Mange af disse rettigheder og muligheder kræver, at forskellige instanser foretager en individuel vurdering af den unges behov, ofte på baggrund af ansøgning og dokumentation, fx en lægeerklæring. Om den unge får den nødvendige støtte, afhænger dermed af, om de unge bliver informeret om mulighederne og dokumentationskravet, kan indhente dokumentationen og at der derefter foretages en rimelig individuel vurdering. Mulighederne er de gældende primo 2025. Med seneste udspil om erhvervsuddannelserne samt overgangen til ny ungdomsuddannelsesstruktur må der forventes ændringer.

Kilder: Børne- og Undervisningsministeriet samt relevante bekendtgørelser

Adam Viktor Bruun

Adam er 24 år. Han er født med rygmarvsbrok og sidder i kørestol. Han læser til pædagog, fordi han godt kan lide børns måde at være umiddelbare og ikke berøringsangste på. Han elsker at være i naturen og kigge på fugle. Adams største drøm er at kombinere sin interesse for fugle og natur med det pædagogiske arbejde. Han vil gerne give sin passion for naturen videre til børn.



Uddannelsesvejleder:

Fjern forhindringerne for de alvorligt syge unge

Lave forventninger, ufleksible fraværsregler og usikkerhed om mulighederne for støtte. Det er tre af de barrierer, mange alvorligt syge unge møder på vejen mod den ungdomsuddannelse, de stræber efter. Det bør ungdomsuddannelserne, kommunerne – og eleverne selv – gøre noget ved, siger Rasmus Forsberg Nielsen.

OM RASMUS FORSBERG NIELSEN

Var i tre år (frem til 1. marts 2025) uddannelsesvejleder i Region Hovedstaden for alvorligt eller kronisk syge unge. Tilbuddet var de første år forsøgsordning, men er nu gjort permanent. Tidligere blandt andet gymnasielærer, studievejleder og pædagogisk konsulent i Styrelsen for Undervisning og Kvalitet.

Han møder dem på hospitalerne hver eneste arbejdsdag – de alvorligt syge unge, der er parat til en ungdomsuddannelse, men er i tvivl, om uddannelsen er parat til dem. Region Hovedstaden har ansat ham med det ene formål at hjælpe flere af disse unge til at gennemføre en ungdomsuddannelse.

Hvad har de alvorligt eller kronisk syge unge til fælles?

→ Det er helt almindelige unge mennesker fra alle sociale lag. Alle kan jo få et barn, der er født med en kronisk sygdom, eller som i opvæksten pludselig får en alvorlig sygdom. På tværs af deres forskelle bekymrer de sig alle om, hvorvidt de kan virkeliggøre deres drømme om det liv, de gerne vil have. Den nervøsitet har langt de fleste af dem, og den fylder ekstremt meget.

Hvorfor drømmer de om en uddannelse?

→ De vil dybest set allesammen gerne gå i skole. De har faglige ambitioner, og der er ting, de interesserer sig for og er gode til. Men de ved også, at det er en slags pligt, man har som ung: at gå i skole og tage en uddannelse. Det kæmper de en brav kamp for at klare, og mange slider sig af sted i skole.

Hvilke forventninger har de til deres uddannelse?

→ De har samme ambitioner som andre, men de er mere i tvivl, om de kan indfris. Tvivlen skyldes ikke primært manglende tiltro til egne evner, men mere en bekymring for, at der er barrierer i systemet, der vil forhindre dem – hvilket de desværre ofte har ret i.

Hvilke barrierer er de især bekymrede for?

→ Frygten for fraværet fylder ekstra meget for denne gruppe. Mange steder får de unge automatisk advarselsbreve om fravær, når de når et fastlagt niveau. De alvorligt syge unge bliver både kede af det og nervøse, når de får de advarsler. De er bange for at blive smidt ud og føler sig – med rette – bortdømt for noget, de er uden skyld i. Det kunne man let forebygge med en klar forhåndsaftale med skolen om, hvordan man forholder sig til fraværet, når der er tale om alvorlig eller kronisk sygdom – også hvis den i perioder medfører et højere fravær.

Fraværsreglerne er der jo af en grund ...

→ Ja, men der er faktisk nogle meget fine nationale regler på gymnasieområdet, der siger, at fravær skal registreres, men at formålet er at komme i dialog med de unge, som måske har brug for støtte. Så skal gymnasierne lave lokale fraværsregler, og det er typisk her, at alt det firkantede med faste procentsatser kommer fra. Kunne man bare holde sig til ånden i de nationale regler, var meget vundet.



Kunne man bare holde sig til ånden i de nationale regler, var meget vundet.

Hvilke forventninger møder de unge fra "systemet"?

→ Jeg ser desværre en tendens til, at når de unge falder uden for "normalen", så daler de voksnes ambitionsniveau på deres vegne. Så begynder vejledere fx at vejlede dem i andre retninger. Mange unge med alvorlig sygdom fortæller mig, at de er trætte af at blive talt ned til eller ikke betragtet som lige så kloge som andre.

Det kan vel godt være nødvendigt at justere forventningerne ...

→ Der er selvfølgelig nogle, hvor vi ved, at sygdommen på et eller andet tidspunkt gradvist kan gå hen og påvirke dem kognitivt. Men så lad os da skynde os at få "proppet noget uddannelse i dem", mens de kan. I stedet for at sidde og vente på, at de bekræfter vores fordomme om, at de ikke kan.

Hvilken hjælp bør de unge så kunne forvente?

→ Der er meget stor forskel på, hvordan man hjælper de alvorligt syge unge på ungdomsuddannelserne. Får de reelt tilbudt den sygeundervisning, de har ret til ved længere fravær? Og hvor flittigt bruger skolen muligheden for at søge ministeriet om specialpædagogisk støtte (SPS) til elever, der kunne have gavn af det? Det betyder, at man som ung kan få helt forskellige vilkår alt efter, hvor man bor, hvilken klasse man går i, og hvilken studievejleder man har. Jeg kunne godt tænke mig, at det var bare nogenlunde ens, så de unge vidste, hvad der ventede dem, når de begynder en ny uddannelse.

Mange unge efterspørger mere fleksibilitet i uddannelsen ...

→ Ja, og en del af den fleksibilitet, de unge efterspørger, findes der allerede gode muligheder for – i hvert fald i gymnasiet: specialpædagogisk støtte (SPS), sygeundervisning, fleksible eksamener, mentorhjælp, fritagelse fra bestemte fag, fx idræt. Det handler ofte mere om at udnytte mulighederne. Når de unge ikke i højere grad gør det, skyldes det blandt andet, at der er alvorlige huller i informationen, som vi må se at få lappet. Nogen skal være forpligtet til at oplyse, hvad de unge har ret til, og hvad de kan få af støtte.

Er der samme fleksibilitet på erhvervsuddannelserne?

→ Nej, de har et meget mere firkantet system end på de gymnasiale uddannelser. Der er fx slet ikke samme frihedsgrader i forhold til fravær. Der er heller ikke de samme muligheder for at tage uddannelsen på deltid over flere år – medmindre man altså er elitesportsudøver.

Hvis ansvar er det informere bedre?

→ Hvis alle skoler oplyste bedre om de unges rettigheder, når de unge startede på en ny uddannelse, var der ikke brug for min funktion. Men gymnasierne har svært ved at informere om mulighederne, inden de unge starter. Så her peger pilen i højere grad på den kommunale uddannelsesvejledning, som jo også burde kende mange af disse unge i forvejen. Det ville være dejligt, hvis de kunne klæde de alvorligt syge unge bedre på til uddannelseslivet efter grundskolen.

♥ Mange unge med alvorlig sygdom fortæller mig, at de er trætte af at blive talt ned til eller ikke betragtet som lige så kloge som andre.

Hvad kunne den enkelte ungdomsuddannelse selv gøre?

→ De kunne have det med i deres introduktionsforløb, som nogle skoler har. Man kan godt introducere alle elever til de generelle regler, fx om fravær, og så have et opfølgende møde for de unge med kronisk sygdom og deres forældre, hvor de særlige regler og støttemuligheder blev præsenteret. På den måde bliver det ikke de unges egen opgave at holde styr på, hvad de har ret til, og hvordan de skal opnå dét.

Hvad betyder forældrene for den her gruppe?

→ Vi ved, at hvis dine forældre ikke er særlig gode til at håndtere din sygdom, så påvirker den dig mere – også i forhold til at tage en uddannelse. Og hvis du har ”overskudsforældre”, får du bare mere på alle hylder, end unge uden.

Er det skolens opgave at kompensere for det?

→ Ja, det kan ikke nytte noget, at vi har nogle unge, som kunne være Nobelprismodtagere, men ikke bliver det, fordi deres forældre ikke får sagt til den rigtige, at her var der brug for noget hjælp. Den slags er skolerne nødt til at have et vågent øje for. Når man har påtaget sig ansvaret for alle elevers udvikling, uddannelse og trivsel, vil det da være mærkeligt at læne sig tilbage og sige, at det må nogle af de mest sårbare af dem selv ligge og rode med.

Forstår skolerne da ikke de unges situation?

→ En række sygdomme kan være usynlige i hverdagen, fx Chrons sygdom, en bindevævssygdom eller kronisk træthedssyndrom. Al erfaring viser, at de alvorligt syge unge som regel præsenterer deres situation meget bedre, end den er. De kæmper en hård kamp for ikke at vise deres svagheder og begrænsninger – både over for kammeraterne og de professionelle voksne. Derfor kan det nogle gange være svært for skolen at se, hvor svært de i virkeligheden har det.

Har eleverne også selv et ansvar?

→ De er først og fremmest nødt til at fortælle om deres situation og behov til skolen, når de møder op på en ungdomsuddannelse. Det kan der være en masse grunde til, at de ikke gør. Men skolerne har svært ved at hjælpe dem, hvis ikke de kender deres udfordringer.

Hvem kunne ellers bidrage?

→ Det ville være fint, hvis elevforeningerne på den enkelte skole tog det op som noget, de ville kæmpe for. De repræsenterer jo alle elever, og det ville være et stærkt signal, at fleksibilitet og rummelighed var noget, eleverne var fælles om at sætte på dagsordenen. Næsten alle går jo i klasse med en eller flere, der har særlige behov, så det er ikke et ukendt fænomen for nogen.

Tre anbefalinger fra Rasmus Forsberg Nielsen

1 / Placér et mere entydigt ansvar for at sikre, at de unge er informeret om gældende regler og rettigheder. Det bør afklares, om et sådant ansvar ligger bedst hos ungdomsuddannelserne eller i kommunerne.

2 / Skab bedre muligheder for fleksibilitet på erhvervsuddannelserne. Der er brug for, at forsøgsordningen om forlængelse af grundforløb 2 gøres permanent og obligatorisk for skolerne. Erhvervsuddannelser skal kunne tages på deltid, hvis man har funktionsnedsættelser.

3 / Undgå genansøgninger om SPS ved studieskift. Skolerne bruger mange administrative ressourcer på at ansøge ministeriet om støtte til unge, der allerede har fået den bevilget én gang. De kræfter var bedre brugt på fx samtaler og direkte støtte.

Maise Brostrøm-Nolan

Maise er 15 år og er født med muskelsvind. Hun går i folkeskole og skal på efterskole efter 9. klasse. Når hun skal flytte hjemmefra, vil hun gerne bo i Ørestad i en lejlighed med sin bedste veninde. Hun elsker musik, og hendes yndlingsband er Suspekt. Hun drømmer om at komme til London og se en musical. Og så vil hun gerne arbejde som film- og TV-assistent.



Laura Havskov

Laura er 24 år og læser musikvidenskab. Hun er født med en sjælden nyresygdom. Da hun var 12 år, fik hun en ny nyre fra en anonym norsk donor. Desuden har Laura epilepsi. Laura har været frivillig i Nyreforeningen og i en ungecafé for psykisk sårbare. Hun kan godt lide folk, der er lidt skæve, for sådan ser hun også sig selv. Hun elsker musik og synger i flere kor. Hun vil gerne undervise i musik på en højskole.



NY UNDERSØGELSE

Alle vinder, hvis flere alvorligt syge unge får en uddannelse

Næsten hver fjerde af de unge med alvorlig eller kronisk fysisk sygdom får ingen uddannelse efter grundskolen. Hvis blot nogle få flere af dem gennemfører en uddannelse, vil det gavne samfundsøkonomien betydeligt – og dét virker ifølge undersøgelsen ikke urealistisk.

I dag har 23 pct. af de unge med alvorlig eller kronisk fysisk sygdom ikke gennemført nogen uddannelse efter grundskolen, når de er i starten af 30'erne. Det er næsten dobbelt så mange som i befolkningen som helhed. Se figur 1 på side 28.

Hvis den andel kunne sænkes med blot ét procentpoint til 22 pct., som i stedet fik en erhvervs- eller videregående uddannelse, ville det have mærkbare samfundsøkonomiske gevinster. Det ene procentpoint, som vil skulle løftes uddannelsesmæssigt, svarer til 40 alvorligt syge unge på en typisk årgang.

For hver eneste ungdomsårgang, hvor dét lykkes, ville der være godt 50 millioner kr. mere i "samfundskassen", når årgangen fylder 35 år. Se figur 2 på side 28.

Det skyldes både færre udgifter til overførsler og højere skatteindtægter. Derefter vil den årlige gevinst forsigtigt vurderet være på 4-6 millioner kr.

Det viser en analyse, hvor Rambøll har undersøgt, hvordan personer med alvorlig sygdom i ungdomsårene siden har klaret sig i uddannelse og på arbejdsmarkedet.

Potentiale for at flere får en uddannelse

Undersøgelsen indikerer samtidig, at der er et potentiale for, at flere af de alvorligt og/eller kronisk syge, der kun har gennemført grundskolen, kan tage en ungdoms- eller videregående uddannelse.

For i populationen med alvorlig sygdom i ungdomsårene er det lykkedes at finde og matche en delmængde med "statistiske tvillingepar". Det vil sige par, hvor to personer har samme baggrund og sygdomsbillede, men hvor den ene kun har grundskolen, mens den anden har gennemført yderligere uddannelse. Se også tekstboksen *Sådan er analysen gennemført*.

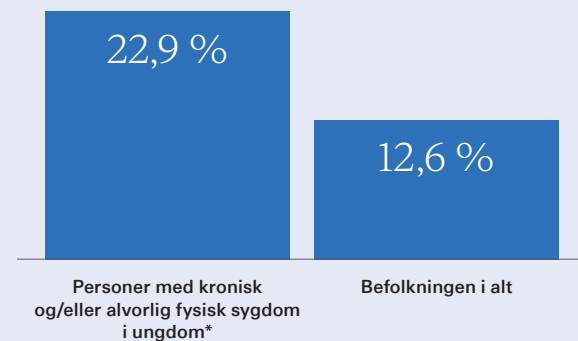
For hver af disse unge, der ikke fik en uddannelse efter grundskolen, er der altså fundet en anden ung med tæt på ens forudsætninger, for hvem det er lykkedes. Det indikerer, at det – under de rette omstændigheder – vil være muligt for flere at klare sig lige så godt som deres statistiske tvilling.



♥ For unge med alvorlig sygdom kan uddannelse være en vigtig løftestang for at forbedre deres økonomiske situation og vilkår.

Figur 1 / Færre alvorligt syge unge får en uddannelse

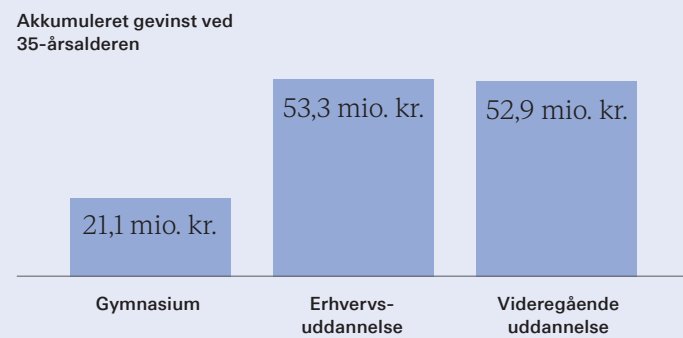
Andel af 30-34-årige med grundskole som højeste uddannelse.



* I perioden, da de var 12-24 år.
Kilde: Rambøll Management Consulting.

Figur 2 / Samfundsøkonomisk gevinst ved yderligere uddannelse

Hvis ét procentpoint flere med alvorlig sygdom fik en uddannelse efter grundskolen*.



Anm.: Direkte samfundsøkonomisk gevinst, dvs. øget skattebetaling og sparede overførsler. * 23 pct. af dem med alvorlig og/eller kronisk sygdom i ungdomsårene har grundskolen som højeste uddannelse. Beregningerne viser effekten, hvis denne andel sænkes til 22 pct. Det svarer til, at 40 unge pr. årgang får en uddannelse udover grundskolen.
Kilde: Rambøll Management Consulting.

Uddannelse er en vigtig løftestang

Og analysen dokumenterer, at uddannelse gør en betydelig forskel for senere beskæftigelse og indkomst – også for unge med alvorlig sygdom. Ifølge undersøgelsen kan uddannelse for denne gruppe være en vigtig løftestang for at forbedre deres økonomiske situation og vilkår.

Også i denne gruppe gælder det, at personer med længere uddannelser opnår højere erhvervsindkomst, reducerer deres afhængighed af offentlige overførsler og bidrager med større skattebetalinger. Dét er først og fremmest til glæde for den enkelte. Men det har også betydning for de offentlige kasser.

Beregningerne viser fx, at personer, der som unge har levet med kronisk og/eller alvorlig sygdom, som 30-35-årige årligt bidrager med 63.000 kr. mere i skat og modtager 89.000 kr. mindre i offentlige overførsler, hvis de har gennemført en videregående uddannelse – sammenlignet med dem, der kun har en grundskoleuddannelse.

Samlet set har denne gruppe ved 35-årsalderen modtaget cirka 1 million kr. mere i offentlige overførsler, hvis de kun har en grundskoleuddannelse, i forhold til hvis de har en videregående uddannelse (eller en erhvervsuddannelse, hvor forskellen er den samme).

Sådan er analysen gennemført

Analysen omfatter cirka 23.000 personer, som fyldte 30 år i perioden 2016-22, og som i alderen 12-24 år har haft kontakt med hospitalsvæsenet om en eller flere af 48 fysiske sygdomme, der ud fra en lægefaglig vurdering har en særlig høj dødelighed eller er af kronisk karakter.

Analysen undersøger, hvilken betydning uddannelse har for, hvordan kronisk syge unge klarer sig i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Det gøres ved en parvis matchning af personer, der har forskelligt uddannelsesniveau, fx grundskole og erhvervsuddannelse, men som er identiske, når det gælder køn, etnicitet, alder og ikke mindst: Hvor invaliderende sygdommen er (målt som sandsynligheden for at være på førtidspension som 30-årig).

De to personer skal også være næsten ens på andre vigtige punkter:

- Karakterer i dansk og matematik efter 9. klasse
- Forældres uddannelsesniveau
- Hvornår sygdommen blev konstateret (første hospitalskontakt)
- Hvor mange hospitalskontakter, den har krævet.

Den matchede population er på 4.290 personer, altså 2.145 "statistiske tvillinger".

Med denne metode bliver det mere sikkert, at de forskelle, man finder, faktisk skyldes forskelle i personernes uddannelse. Man bør dog være opmærksom på, at der kan være andre relevante forhold, det ikke har været muligt at tage højde for, som kan have betydning for resultaterne.

Det har ikke været muligt at matche hele populationen af 30-35-årige med alvorlig sygdom i ungdommen på denne måde. Derfor vurderer Rambøll, at undersøgelsens resultater er mest gældende for den gruppe, hvor den alvorlige og/eller kroniske sygdom er af relativt mildere grad.

Hele undersøgelsen "Livsmuligheder og samfundsøkonomisk potentiale" kan findes på egmont.dk/indsigt.

Rebecca Kofoed Rasmussen

Rebecca er 20 år. Hun er født med VACTERL Syndrom, som er en sygdom, der påvirker mange kropsfunktioner. Rebecca er født med et underudviklet ben og har benprotese. Hun lever derudover med stomi og blærekramper. Rebecca blev pga. sygdom nødt til at starte forfra på gymnasiet, og hun var i tvivl om, om hun kunne gennemføre. Men nu er hun tæt på sin studentereksamen. Hun oplever, at verden ligger åben for hende bagefter. Hun drømmer om at få et arbejde, hvor hun kan hjælpe andre – og som alle andre unge om at finde en kæreste og få børn.



Egmont Indsigt

Ansvarshavende redaktion:
Heidi Sørensen, Louise Hvid Jensen og Tine Pind Jørum,
Egmonts Fondssekretariat samt Carolina Magdalene Maier,
SygtStærk.

Tekst: Ola Jørgensen
Layout: Tine Bach Studio
Tryk: Stibo Complete
ISBN: 978-87-94411-02-8

Foto:
Alle s/h fotos (SygtStærk): Kenneth Pihl Nissen
On UnSplash – photo by: Amin Hasani, Andriyko Podilnyk, Ahmed,
Andrik Langfield, Andrej Lisakov, George Bakos, TK, Markus Spiske,
Yael Hofnung, Janosch Lino, Curated Lifestyle
+ Getty Images
Alle farvefotos i denne udgivelse er modelfotos.

Tryksagen overholder de gældende regler for FSC og Svanemærkning.

Egmont er en erhvervsdrivende fond med et dobbelt formål. *We bring stories to life* gennem vores medieforretning og støtter børn og unge i svære livsvilkår i Danmark, Norge og Sverige. Vi arbejder for et godt børne- og ungdomsliv, der giver alle børn og unge de samme muligheder for at uddanne sig, deltage aktivt i samfundet og skabe et godt liv.



EGMONT