

KRONISK SYG – MEN FØRST OG FREMMEST UNG

Dorthe Meinike, Grete Teilmann og Kirsten A. Boisen

Omkring 10 % af unge lider af kroniske sygdomme, og dette kan give særlige udfordringer. Disse udfordringer overses ofte, såvel i sundhedsvæsenet som i samfundet. Kronisk sygdom kan give en ekstra belastning i forhold til den psykologiske og sociale udvikling, alle unge gennemgår, og særligt tilknytningen til forældrene kan belastes af tidligt opstået sygdom. De fleste syge unge formår alligevel at udvikle sig normalt og kan opnå særlige erfaringer og ressourcer i forhold til andre unge. Til trods for de forskelligheder, der ses ved forskellige diagnoser, har kroniske syge unge dog flest fællestræk, og da de fleste sygdomme hver for sig er sjældne, vil et fællessyn på kronisk syge unge øge vores viden og erfaringer vedrørende denne gruppe patienter.

Unge patienter

Unge med kroniske og/eller alvorlige sygdomme er på mange måder en overset gruppe i både sundhedsvæsen og samfund. Sygdom vil ofte være en væsentlig belastningsfaktor for et ungt menneske, idet den påvirker den unges selvopfattelse og identitet og dermed får stor betydning for tilknytningsmønstrene og karakteren af disse mellem den unge og dennes nærmeste (Smith, 2002). Barnet og senere den unge har måttet udvikle særlige mestringsstrategier tilpasset omfanget og karakteren af de konkrete belastninger. En kronisk sygdom, som får betydning for kroppens funktion, udvikling og udseende, vil påvirke barnets oplevelse af sig selv og dets handlemuligheder, og dermed potentielt hele selvstændighedsudviklingen. Sygdommen kan også påvirke de relationer, barnet skaber, både hvad angår kontinuitet og kvalitet, hvilket i ungdomsårene kan have store konsekvenser i betragtning af kammeratskabsrelationers store betydning i unges liv (Nielsen, 2010).

For nogle unge betyder sygdommen ikke meget i hverdagen, og den unge føler sig måske slet ikke syg, selvom han/hun skal tage medicin hver dag.

Dorthe Meinike er cand.psych., Grete Teilmann er læge, ph.d., og Kirsten A. Boisen er speciallæge, ph.d. Alle er deltidsansatte ved Ungdomsmedicinsk Videnscenter, som er et treårigt, tværfagligt projekt på Rigshospitalet finansieret af Egmont Fonden. Formålet er at skabe bedre vilkår for unge med kroniske og alvorlige sygdomme og gøre de unge til aktive medspillere i deres behandling.

Andre kan være nødt til at indrette hele deres liv efter sygdommen og er dagligt afhængige af omgivelsernes hjælp. Sundhedssystemet fokuserer primært på behandling af selve sygdommen, mens andre meget vigtige områder af den unges liv nemt bliver overset i en travl professionel hverdag.

Den samlede forekomst af kronisk somatisk sygdom blandt unge er dårligt belyst, men internationale opgørelser tyder på, at ca. 10 % af unge lider af en kronisk sygdom eller tilstand, som hæmmer dem i dagligdagen. Antallet af kronisk syge unge stiger i takt med den forbedrede behandling af medfødte og tidligt opståede sygdomme (Suris, 2008). Med enkelte undtagelser (fx astma og allergi) er hver af de kroniske lidelser i ungdomsårene sjældne, men der ses til gengæld mange fællestræk i de udfordringer, unge med kroniske sygdomme står over for (Taylor, 2008). Disse udfordringer er naturligvis dels knyttet til den konkrete tilstand, men også til udfordringer i ungdomsårene generelt og endeligt til de psykosociale problemer, der ses i interaktionen mellem sygdommen, den unge og hans/hendes umiddelbare omgivelser.

Kronisk syge unge er først og fremmest unge, men der er kun få steder i landet med særlige hospitalsafsnit for denne aldersgruppe. De unge patienter indlægges derfor spredt på såvel børne- som voksenafdelinger, selvom de strengt taget er for gamle i forhold til børneafdelingernes målgruppe og for unge i forhold til voksenafdelingens. De er enten omgivet af legoklodser eller af gebisser!

Koblingen af ungdom og sygdom virker for mange fjern og unaturlig, og vi forbinder i almindelighed ungdom med andre typer fortællinger. Uden for hospitalernes verden associeres ungdom enten med noget ideelt og attraktivt eller med en gruppe af mennesker, der er kilde til bekymring på grund af deres utilpassede adfærd med afledte negative konsekvenser for familie, netværk og samfund. Som gruppe er unge således genstand for både idealisering og dæmonisering.

Krop, body-image og identitet

Ungdomsårene er præget af en rivende biologisk, psykologisk og social udvikling (Christie, 2005). Kroppen forandrer sig hastigt i puberteten, den voksne identitet dannes, og man skal tilpasse sig nye udfordringer i skolen og finde sin rolle i gruppen af venner og i samfundet. Unge med kroniske sygdomme skal igennem præcis den samme udvikling som raske unge, men kronisk sygdom kan forstyrre eller hindre denne udvikling markant (Kliwer, 1996).

Mange unge med en kronisk sygdom står i en særlig vanskelig og sårbar situation, fx fordi man ser anderledes ud, skal huske at tage medicin og passe sine hospitalsbesøg, eller måske fordi man ikke er i stand til de samme ting som kammeraterne på grund af fysiske begrænsninger. I en tid med massivt

fokus på den handlende krop (Nielsen, 2010) kan en fysisk sygdom give fornemmelse af skam og mindreværd (Bendtsen, 2005). Disse forhold kan gøre kronisk syge unge særligt udsatte og kan resultere i dårlig sygdomskontrol, ringe egenomsorg, øget risikoadfærd og nedsat selvværd (Suris, 2008). Samtidig er det dog vigtigt at huske, at mange syge unge via deres sygdomsforløb har opnået særlige erfaringer, modenhed og kompetencer, som kan anvendes til at løse de vanskeligheder, de oplever, og til at skabe en nødvendig tryghed og beskyttelse.

Som andre unge skal også syge unge i det moderne samfund skabe sig selv og designe deres eget liv. I denne proces spiller kroppen en betydelig rolle, idet den ikke længere kun er en biologisk skæbne, men snarere et projekt for selvscenesættelse, positionering og identitetsdannelsen. Dette indebærer en særlig vanskelighed for de syge unge, navnlig de unge, hvis udseende og fysiske udfoldelsesmuligheder er påvirket og begrænset af sygdom og behandling.

Den normale vækst og pubertetsudvikling kan forsinkes, enten på grund af selve sygdommen, eller som bivirkninger til behandlingen (Suris, 2004). Den psykosociale betydning af forsinket pubertet skal ikke underkendes. Særligt drenge kan opleve en lavere selvværdsfølelse, og omgivelserne (herunder sundhedspersonale) behandler ofte disse drenge som mindre modne og erfarne, end de rent faktisk er (Cepeda, 2000). Sygdommen kan endvidere have en begrænsende betydning for drengenes mulighed for at udtrykke deres maskulinitet samt indgå i kæresteforhold og seksuelle relationer (Hill, 1995).

Den tillid, som det sunde barn gennem første del af livet udvikler til sig selv og andre, kan hos det syge være forstyrret af smerter, fysiske begrænsninger samt traumatiserende undersøgelser og behandlinger med den konsekvens, at tilliden, til at ens krop fungerer og kan være kilde til glæde og fornøjelse, kan være mangelfuldt udviklet. Symptomer, undersøgelser og behandlinger kan have haft en karakter, hvor barnet er blevet overvældet af ubehagelige oplevelser i en grad, der har overgået dets kapacitet og dermed mulighed for at skabe begribelighed og håndterbarhed i sit liv. Dette kan betyde, at kroppen og dens signaler til tider kan opleves som en "fjende". Smerter og andet kropsligt ubehag kan med en vedvarende insistens have skubbet andre temaer i livet – såvel ressourcefyldte som problematiske – i baggrunden. Det kan dreje sig om konfliktløsning med kammerater, udholdenhed i forhold til strabadser, skuffelser over nej fra forældrene til en piercing i navlen, glæde over lejrskoleturen med natløb, surhed over igen at skulle tage opvasken, selv om det er lillebrors tur. Modnende udfordringer, som tilhører det sunde liv, kan have fået en anden rang og være blevet mere besværlige at håndtere end for raske unge.

Flere undersøgelser har herudover vist, at unge med kroniske lidelser har større risiko for komorbide psykosociale problemer, herunder emotionelle problemer, tristhed, depression og selvmordstanker samt spiseforstyrrelser,

end jævnaldrende unge uden kroniske sygdomme (Lavigne, 1992; Miauton, 2003; Suris, 1996; Suris, 2008; Vessey, 1999).

Som professionelle i og uden for sundhedsvæsenet kan vi hjælpe den unge med at skelne mellem de bekymringer og utilfredshed, der skyldes sygdoms- og behandlingsrelaterede forandringer, og de bekymringer (herunder det negative kropsbillede), som en stor gruppe af raske unge oplever (Illeris, 2009). Dette vil kunne bidrage til, at den unge ikke i samme grad ser sig som *offer* for en sygdom, men kan blive i stand til at se sig som et *aktivt* menneske med vilje, udfordringer, idealbilleder og ønsker som andre unge.

Familien omkring den unge

Kronisk sygdom har altid betydning for relationen til de nærmeste, men den plads, sygdommen får for familierne, er meget forskellig. I nogle familier vil sygdommen være centrum for hele familiens dynamik, i andre familier optager den mindre opmærksomhed. Forældrenes måde at udøve kontrol på kan variere fra en adfærdspræget kontrol til en mere psykologisk kontrol (Ellis, 2008). Relationen mellem den syge unge og de nærmeste er i mange tilfælde skabt og udviklet med sygdommen som omdrejningspunkt. Medicin, der skal tages, undersøgelser, der skal gennemføres, indskrænkninger og begrænsninger, der er begrundet i sygdommen, er blevet integreret i den unges siden barndommen og har fået betydning for den unges selvopfattelse og identitet. Forholdet til forældrene skifter også i løbet af ungdomsårene – fra de tidlige ungdomsår, hvor forældrenes rolle ofte opfattes som støttende, til de mellemste ungdomsår, hvor forældrenes støtte kan opfattes som restriktiv og kontrollerende (Taylor, 2008).

De nærmeste omsorgspersoners muligheder for at dæmpe et evt. modsætningsforhold mellem barnets egen evne til regulering og de belastninger, sygdommen påfører barnet, har forskellige betingelser, hvilket kan have betydning for tilknytningen (Smith, 2002). Der kan være skabt desorganiserede og utrygge tilknytningsformer forårsaget af adskillelser og overvældende oplevelser (Goldberg, 1991). Men der er også mulighed for meget tætte, omsorgsfulde og kærlige bånd mellem den syge unge og forældrene, hvor alvorlige eksistentielle temaer er drøftet i en virkelighedsramme, som raske unge og deres forældre kun yderst sjældent udvikler på dette tidspunkt af livet.

For unge, der har været syge det meste af livet, kan frigørelsen og løsrivelsen fra forældrene være mere problematisk end for raske unge. Varetagelsen af behandlingen, medicinindtagelse og den levevis, som sygdommen kan betinge, kan have præget relationen. Den syges forældre har i højere grad end andre forældre måttet kontrollere og overvåge, og omsorg og kontrol er således vævet umærkeligt ind i hinanden (Taylor, 2008; Ellis, 2008). For de unge, hvor sygdomsudbruddet kommer i ungdomsårene, betyder det ofte, at

selvstændiggørelse og løsrivelse i en periode bliver forstyrret og kompliceret. Den unge er pludseligt langt mere sammen med forældrene end tidligere og kan være helt afhængig af forældres hjælp, pleje og omsorg. I en række interviews af kronisk syge unge på Rigshospitalet gav mange udtryk for, at de grænser, der normalt ses mellem den unge og forældrene, ophæves – herunder forældrenes viden om den unges privatliv og oplevelser med nøgenhed. Det er svært at værne om sin blufærdighed, hvis man har brug for et bækken, og det kan være forbundet med vanskeligheder at tage konflikter og opgør med en forælder, man ikke bare kan vende ryggen til og ”give fingeren”. Den unge oplever endvidere familiens bekymring og kan føle en betydelig skyld over at være årsag til denne familiære belastning. Flere unge udtrykker da også et ønske om, at forældre og søskende tilbydes støttende psykologsamtaler.

Venner

Venner betyder som bekendt meget i ungdomsårene, og det er afgørende at være en del af fællesskabet med andre unge. Unge formes og dannes af og med hinanden i langt højere grad end af forældrene. De spejler sig i andre unge og ønsker at være noget særligt, men også at ligne de andre, som det fx ses udfoldet i vore dages mangfoldighed af stilfællesskaber (Illeris, 2009). Dette gælder også for unge, der har en kronisk sygdom. For nogle kan sygdom begrænse dette formative sociale liv – direkte pga. psykisk eller fysisk begrænsninger eller indirekte pga. træthed, behandling, lægebesøg og indlæggelser (Taylor, 2008).

Den unge har måske aldrig fået ejerskab til sin sygdom og ikke fortalt kammerater om den, men har ladet forældrene tage sig af sygdom og behandling. Det kan være en tilstrækkelig og gavnlig strategi, så længe det er muligt at overlade hele domænet omkring sygdom og medicin til forældrene. Men med en øget selvstændighed og behov for aktiviteter uden forældres tilstedeværelse, er strategien ikke længere hensigtsmæssig.

Den syge unge har kort sagt en ekstra udviklingsmæssig opgave med at integrere det at have en kronisk sygdom med den identitetsudvikling, der foregår for alle unge. Som sundhedspersonale kan vi hjælpe den unge med at formulere disse tanker og med at blive i stand til at fortælle sine venner om sygdommen.

Eksp eksperimenterende adfærd

Traditionelt har kronisk sygdom været opfattet som en beskyttende faktor i forhold til eksperimenterende og risikabel adfærd blandt unge. Flere nye undersøgelser viser dog, at unge med kroniske sygdomme generelt er lige

så eller mere tilbøjelige til at leve risikofyldt som deres raske jævnaldrende (Suris, 2008, Sawyer, 2007). Forklaringerne herpå er formentlig mange: Et bud kan være, at syge unge har flere vanskeligheder med at etablere varige relationer til stabile, velfungerende jævnaldrende og dermed søger mere ud-satte og eksperimenterende unge. Et andet bud kan være en tidlig ”læsion” af grænser, hvor sansningen af godt og skidt er blevet forstyrret. Et tredje bud er, at der hos syge unge kan være en dragning mod sfærer, der udfordrer livet. Der kan endvidere være tale om en slags tvangsmæssigt behov for at handle traumat ud på ny. Set i dette perspektiv er ”risikoadfærd” ikke uforståelig, men handler snarere om en slags kaotisk mestringsstrategi (Levine, 1998).

Da mange af disse unge hovedsageligt har kontakt til sundhedspersonale i hospitalsvæsenet, må denne kontakt også omfatte almindelig, forebyggende sundhedsoplysning, herunder information om prævention, seksuelt overførbare sygdomme, rusmidler etc. samt en afdækning af den unges styrker og ressourcer. Samtidigt er det vigtigt at bemærke, at mange unge med kroniske sygdomme risikerer alvorligere konsekvenser ved deres eksperimenteren end raske unge – eksempelvis har rygning i sagens natur særligt skadelige virkninger hos unge med kroniske lungesygdomme.

At passe sin behandling – eller at passe andre ting i livet

Når man ikke tager sin medicin, kan det skyldes en enkelt smutter, glem-somhed, manglende forståelse af, hvorfor man skal have medicinen, ubehag ved indsprøjtningen eller smagen af medicinen, bivirkninger, fortrængning og meget andet. For de fleste er det ikke et ”enten-eller”, men derimod er der ofte tale om et dynamisk spektrum, hvor behandlingen passes i højere eller mindre grad. For det enkelte menneske vil det formentlig altid opleves som en bevidst eller ubevidst prioritering og afvejning af fordele og ulemper at tage medicin.

For unge sker der et skift i ansvar – i barndomsårene og de tidlige ungdomsår er det oftest forældrenes ansvar at passe behandlingen, mens ansvaret naturligt nok ligger hos én selv, når man bliver voksen. I løbet af ungdomsårene skal den unge derfor overtage ansvaret og indarbejde behandlingsrutiner i takt med øget modenhed, og mange unge har sværere ved at passe en langvarig medicinsk behandling end voksne patienter.

De færreste patienter har lyst til at fortælle deres læge, at de ikke har taget medicinen som aftalt, og en forstående, åben og ikke-fordømmende holdning er en forudsætning for at opnå en frugtbar kommunikation omkring dette. Der kan i disse perioder være behov for, at behandleren sammen med den unge finder ud at formulere en ”god nok” behandling, som ikke nødvendigvis er perfekt fra et medicinsk synspunkt, men som er på et niveau, som den unge kan acceptere. Det er ofte nyttigt at forenkle behandlingen. Den unge skal have forklaret, hvordan og hvorfor medicinen virker, og

hvad der sker, hvis man ikke tager den – altså kende konsekvenserne af at afbryde behandlingen uden lægens vidende. Forklaringen skal gentages, og efterhånden som den unge modnes, kan der komme flere og flere detaljer i informationerne.

Undervisning, information og samtaler skal leveres i et sprog, den unge kan forstå, og som den unge kan forbinde sig med. Dertil kommer egentlige støttende psykosociale tiltag samt forskellige former for egen- eller familierterapi. Disse tiltag kan øge den unges lyst og evne til at passe på sig selv. I en metaanalyse fandt man dog, at de tiltag, der havde den største effekt på *adherence*,¹ var en kombination af flere af ovennævnte delelementer, og at selv de mest virksomme tiltag ikke var særligt effektive (Haynes, 2008). Der er indbygget nogle dilemmaer i det felt, der omhandler adherence. Det er vist, at motivation til at varetage behandling kan stimuleres ved positiv feedback fra signifikante voksne i den unges nærmiljø (Aaen, 2006). Men det er som bekendt ikke primært fra forældrene eller andre nære omsorgspersoner, unge søger accept og anerkendelse. Denne søges primært blandt kammerater. Så anerkendelsen og tilskyndelsen til at varetage behandlingen fra forældrenes side har ikke samme værdi som det at være som de andre unge. Inddragelse af den unge patients øvrige netværk kan derfor være en del af strategien til at bedre behandlingsmotivationen.

Sundhedspersonalets tilgang til unge

På hospitalet møder personalet – ligesom det er tilfældet andre steder i samfundet – forskellige unge: velfungerende, aktive, tilpassede, understimulerede, indadvendte, passive eller udadreagerende unge, som vender forældre og hospitalssystem ryggen og udfordrer sig selv og deres krop uhensigtsmæssigt. Det kan opleves vanskeligt at arbejde med de unge patienter og svært at forstå og forholde sig til den mistillid og vagtsomhed, nogle unge reagerer med. De sundhedsprofessionelle har en viden om sygdom og medicin samt bevidste eller ubevidste forventninger til, hvilken måde der er den ”rigtige” at være patient på. Der er derfor brug for en holdning, der kan skabe samarbejde og forbindelser mellem disse verdener, så afstanden mellem de professionelle, der repræsenterer de behandlingsmæssige forskrifter, og den unge med sit usikre og foranderlige billede af sig selv og verden, mindskes.

Vi skal som sundhedspersonale hjælpe hinanden med ikke at fokusere så meget på symptomer og diagnoser, at vi glemmer det levende liv lige foran os. Vi kan i mødet med den unge lære om de livsstrategier og de mestings-

1 Adherence foretrækkes i dag frem for det mere passiviserende compliance. Det indebærer, at patienten passer den behandling, der er aftalt mellem patienten og behandleren, og altså ikke blot, at han/hun ”efterkommer” eller ”adlyder” behandlerens direktiver.

måder, den unge og familien har udviklet for at klare livet, så vi med nysgerighed og respektfuldhed kan komme til at forstå, hvad der gemmer sig bag en evt. skepsis over for hospitalssystemet og den behandling, der i bedste mening tilbydes. Den russiske læge og psykolog Alexander R. Luria (1902-77) formulerer noget lignende, når han siger: ”Se ikke på hvilken sygdom, en person har, se på hvilken person, sygdommen har” (Kristensen, 2005).

Man hører ofte vittigheden, at der i panden på unge står: ”LUKKET PGA. OMBYGNING”. Det er imidlertid *ikke* vores erfaring, at de unge lukker af. Snarere er det os voksne, der ikke banker respektfuldt på, men i stedet brager ind og fortæller, hvad og hvordan de unge skal gøre med medicin, behandling, levevis etc. Vi må til stadighed minde hinanden om, at der bag en umiddelbart uforståelig og problematisk adfærd kan gemme sig en frustreret drøm eller længsel, og at der bag alt det besværlige findes noget, der kan gøres begribeligt, meningsfuld og forståeligt for den unge såvel som for os (Hertz, 2008; Lang, 2002).

Målet må være, at menneskelige møder erstatter sammenstød mellem et system med sit særlige sprog og et ungt, fremmedgjort menneske med *sit* sprog og *sin* kultur. En 16-årig kræftsyg pige indlagt på en børneafdeling sagde, da vi interviewede hende: ”*Jeg kan overleve de hvide vægge, maden og de skrigende unger, men jeg kan ikke overleve, at personalet ikke ved noget om unge*”. Måske er der mange tanker og følelser, denne unge pige ikke forstår om sig selv, og hun tillægger måske personalet den tvivl og usikkerhed, hun oplever. Men det kan også tænkes, at hendes udsagn bunder i en længsel efter et menneske, hun kan tale med om svære eksistentielle temaer, og som ikke kun foreskriver restriktioner i forhold til de aktiviteter, hun så gerne vil deltage i. Hun savner formentligt voksne, som kan rumme hendes vrede over sygdommen og rumme det oprør, der var lyslevende, indtil sygdommen indhentede det.

Det er centralt, at unge patienter får kontakt med og støtte af et personale, der er klar over, at de har særlige medicinske, sociale og psykologiske behov, som skal imødekommes. Konkret betyder dette dels et tilbud om kontakt med sundhedsprofessionelle, der ved noget om ungdom, og som har interesse for unge, dels at unge tilbydes aktiviteter, der kan stimulere, vitalisere og aktivere dem både motorisk, intellektuelt, kreativt og psykologisk. Ved at sætte fokus på det hele liv og på de ressourcer og styrker, der findes hos de unge ved siden af sygdommen, kan vi hjælpe dem med at blive aktive ”ejere” af deres liv, tage medansvar for behandling og understøtte deres mestringsstrategier og handlekompetencer.

Fremtidsperspektiver

Der er i Danmark kun få hospitalsafsnit dedikeret til unge. De unge patienter falder derfor ofte mellem to stole, når de er syge: De er for gamle i forhold

til børneafdelingernes målgruppe og for unge til voksenafdelingens. Det gælder den fysiske indretning såvel som tilgangen til og kommunikationen med de unge patienter. Syge børn har lykkeligvis fået øget og berettiget opmærksomhed gennem de seneste mange år med fokus på familiecentrerede pleje, særlige faciliteter og pædagogiske tilbud. I voksenafdelingen er selvstændighed og autonomi det styrende i behandlingen. De unges særlige udfordringer – og kompetencer – risikerer derimod at blive overset inden for begge behandlingsparadigmer.

Parallelt med geriatrike og pædiatriske afdelinger, hvor patienter samles fysisk i henhold til deres aldersgruppe, men på tværs af traditionelle medicinske specialer, advokerer flere internationale eksperter for et fælles syn på ungdomsgruppen, dvs. at kronisk syge unge har mere til fælles, end deres sygdom adskiller dem (Sawyer, 2007). Begrundelsen for at samle unge på egentlige ungdomsafsnit er således baseret på de unikke udviklingsmæssige og psykologiske behov hos unge, herunder uafhængighed, kontakt til jævnaldrene, privatliv og uddannelsesmuligheder. Visse unge har yderligere psykosociale/pædagogiske behov, og specielle afsnit/afdelinger er i disse tilfælde særligt værdifulde i forhold til udredning og behandling. En samling af de unge patienter vil derudover kunne medføre en større forståelse for de særlige problemer, der møder syge unge og deres familie og således medvirke til kompetenceudvikling hos de sundhedsprofessionelle, der møder unge patienter i deres kliniske hverdag.

Konklusion

Selvom relativt mange unge lider af kroniske sygdomme, overses disse unges særlige udfordringer og behov ofte i sundhedsvæsenet såvel som i samfundet. De unge patienter er først og fremmest unge med store udviklingsmæssige opgaver og lyst til et almindeligt ungdomsliv med selvstændiggørelse, netværksdannelse og eksperimenterende adfærd. Det er derfor nødvendigt, at vi i og uden for sundhedsvæsenet øger vores lydhørhed, viden og færdigheder, når det gælder unge patienter. Det er en tværfaglig udfordring at forbedre forholdene for de unge patienter og gøre dem til aktive medspillere i deres egen behandling. Og til kompetente aktører i deres eget liv.

LITTERATUR

- AAEN, S. (2006). *Trivsel, sundhed og sundhedsvaner blandt 16-20 årige i Danmark*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- BENDTSEN, L. (2005). *Mellem drøm og mareridt: unges fortællinger om engle, dømmener, anerkendelse og skam*. København: Dansk psykologisk Forlag.

- CEPEDA, M.L., ALLEN, F.H., CEPEDA, N.J., YANG, Y.M. (2000). Physical growth, sexual maturation, body image and sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*, 92, 10-4.
- CHRISTIE, D., VINER, R. (2005). Adolescent development. *BMJ*, 330, 301-4.
- ELLIS, D.A., TEMPLIN, T.N., NAAR-KING, S., FREY, M.A. (2008). Toward conceptual clarity in a critical parenting construct: parental monitoring in youth with chronic illness. *J Pediatr Psychol*, 33, 799-808.
- GOLDBERG, S., SIMMONS, R.J., NEWMAN, J., CABELL, K., FOWLER R.S. (1991). Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *J Pediatr*, 119, 661-6.
- HAYNES, R.B., ACKLOO, E., SAHOTA, N., McDONALD, H.P., YAD, X. (2008). Interventions for enhancing medications adherence. *Cochrane Database Systematic Reviews*.
- HERTZ, S. (2008). *Børne- og ungdomspsykiatri, nye perspektiver og uanede muligheder*. København: Akademisk Forlag.
- HILL, S.A. (1995). Valiant Girls and Vulnerable Boys. The impact of gender and race on mother's caregiving for chronically ill children. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 43-53.
- ILLERIS, K., KATZENELSON N., NIELSEN J.C., SIMONSEN, B., SØRENSEN, N.U. (2009). *Ungdomsliv. Mellem individualisering og standardisering*. København: Samfundslitteratur.
- KLIWER, W., FEARNOW, M.D., MILLER, P.A. (1996). Coping socialization in middle childhood: tests of maternal and paternal influences. *Child Dev*, 67, 2339-57.
- KRISTENSEN, R., FREDSLUND, M. (2005). Anerkendelse i undervisning - et interview med Peter Lang. *Kognition og Pædagogik*, 56.
- LANG P. MCADAM E. (2002). *Børns Verdner. Udfoldelse i skoler, familier, og samfund*. I Dalsgaard, Meisner og Voetmann (red.): *Værdsat. Værdsættende samtale i praksis*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- LAVIGNE, J.V., FAIER-ROUTMAN, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol*, 17, 133-57.
- LEVINE, P.A., FREDERICK, A. (1998) *Væk tigeren. Helbredelse af traumer; den naturlige evne til at forvandle overvældende oplevelser*. København: Borgen.
- MIAUTON, L. NARRING, F., MICHAUD, P.A (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *Eur J Pediatr*, 162, 682-9.
- NIELSEN J. C., SØRENSEN N.U., KATZNELSON N. LINDSTRØM M. D. (2010) *Den Svære Ungdom*. København: Hans Reitzels Forlag.
- SAWYER, S.M., DREW, S. YEO, M.S., BRITTO, M.T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, 369, 1481-9.
- SMITH, L. (2002). *Tilknytning og børns udvikling*. København: Akademisk Forlag.
- SURIS, J.C., MICHAUD, J.C., AKRE, C., SAWYER, S.M. (2008). Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*, 122, e1113-e1118.
- SURIS, J.C., MICHAUD, P.A., VINER, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child*, 89, 938-42.
- SURIS, J.C., PARERA, N., PUIG, C. (1996). Chronic illness and emotional distress in adolescence. *J Adolesc Health*, 19, 153-6.
- TAYLOR, R.M., GIBSON, F., FRANCK, L.S. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs*, 17, 3083-91.
- VESSEY, J.A. (1999). Psychological comorbidity in children with chronic conditions. *Pediatr Nurs*, 25, 211-4.