

Introduktion

Sundhed og sygdom i relation til børn og unge

Helle Haslund & Gitte Wind

Aalborg University Hospital

hht@rn.dk

Københavns Professionshøjskole

giwi@kp.dk

Haslund, Helle; Wind, Gitte (2018). 'Introduktion: Sundhed og sygdom i relation til børn og unge' *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 29, 5-13

I dette nummer af *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* sætter vi fokus på børn; fra de for tidligt fødte til den unge som er på vej ind i et gryende voksenliv. Hvordan børns sygdom påvirker hverdagsliv, mening, identitet, relationer og forældreskab, samt hvilken betydning det får i velfærdsstaten synes at hænge sammen med en stadig mere udbredt fortælling om barndom og ungdom som sårbare livsstadier, der afspejles i et velfærdsstatsligt fokus på det 'gode' børneliv. Vi undersøger i dette særnummer børns sundhed, sygdom og erfaringer - altså hvordan børns sygdom og sundhed defineres, optræder, forstås og håndteres af børnene selv og i samspil med forældre og omsorgspersoner, af sundhedsvæsenet og af det omkringliggende samfund. Vi har også fokus på børn som slægtninge - eller deres transformation til pårørende - og undersøger, hvad det betyder for børn at leve med en syg forælder. De sociale og institutionelle praksisser, der omgiver børns sundhed og sygdom, og de værdier og normer, der er på spil angående børns sygdom og sundhed, står centralt i dette særnummer.

Børn/unge og mødet med sygdom

Børns møde med sygdom enten som pårørende eller som patient kan udfordre gældende kulturelle forestillinger om 'den gode barndom'. Sygdom – særligt alvorlig og kronisk/langvarig sygdom – udfordrer et særligt vestligt syn på barndommen som en livsfase kendetegnet ved uskyld og et fravær af bekymringer, hvor barnet udvikler sig legende og beskyttes mod lidelse (Farell 1999). Ved at studere de ressourcer, der bringes i spil for at forebygge, afhjælpe og behandle sygdom, og de aktører, der bringes tæt på børnene og deres familier, kan vi blive klogere på samfundets håndtering af børns møder med sygdom, og betydningen heraf i barnelivet. Vi kan opnå en mere nuanceret og kompleks forståelse for, om og hvordan kulturelle forståelser af den raske eller syge barnekrop og den 'rigtige' barndom former og formes i interaktionen med centrale velfærdsinstitutioner. Et normativt og moralsk ladet perspektiv er indlejret i ideer om den 'rigtige' barndom og peger på dominerende diskurser for det ideale børneliv og forældres og samfundets rolle (Haslund 2014). Williams et al. (2009) viser f.eks., hvordan familier med børn der lider af kroniske sygdomme er optagede af ikke at gøre forskel på børnene (non-difference) og går langt i deres bestræbelser på at gøre hverdagen så 'normal' som mulig for barnet, men også for familien som helhed. Dette gælder også, selvom barnets behandlingsregime kan være stærkt indgribende i familiens liv. Dermed bliver sygdom og behandling en del af barnets og familiens identitetskabelse, hvor der indgår opfattelser af normalitet, som en given kulturel kontekst rammesætter. Børn kan også som pårørende til syge forældre, søskende eller andre nære omsorgspersoner være 'udsat' for sygdom, hvor erfaringen af sygdom bliver en integreret del af barnets hverdagsliv og former deres livsverden og blik på livsfænomener som eksempelvis smerte, død og sorg.

I Danmark – som i andre dele af det Globale Nord – er børns trivsel blevet et centralt fokus for mange forskellige sundhedsfremmeaktører (for både politikere som sundhedsprofessionelle og pædagoger). Trivsel handler både om fysiske parametre som vækst og somatisk sygelighed og om mental og emotionel trivsel. I en rapport fra Sundhedsstyrelsen fremgår det, at der er en stigning i andelen af børn med symptomer på emotionel mistrivsel. Der er i perioden 1991-2010 sket en stigning i forekomsten af mistrivsel blandt 13-årige piger fra 10-23% og blandt 13-årige drenge en stigning fra 9-15 %. En omfattende dansk undersøgelse viser, at i 2011 har hver femte pige (21%) og hver sjette dreng (16%) dagligt mindst ét tegn på emotionel mistrivsel såsom at være ked af det, nervøs eller have søvnbesvær, og samlet har 23% af pigerne og 17% af drengene tre eller flere tegn på psykisk

mistrivsel (Sundhedsstyrelsen 2011). Det er uklart hvad årsagerne er til denne vækst; om den reflekterer en kulturel omformning af, hvad der betragtes som trivsel, eller om den er et udtryk for en reel tilvækst af lidelser og udfordringer. Formentlig begge dele, hvilket kan forstås i lyset af en tendens til generel patologisering af hverdagslivet og menneskelige egenskaber både hos børn og voksne (Rose 2010; Brinkmann 2010; Nielsen og Jørgensen, 2010). Når det drejer sig om børn, så er ADHD et eksempel på en diagnose, hvor der i antallet af medicinsk behandlede er sket mere end en tidobling fra 2000-2009 (Lægemiddelstyrelsen, 2010). Stigningen i antallet af diagnosticerede og behandlede har ført til diskussioner om, hvorvidt ADHD som diagnose patologiserer uønsket adfærd hos børn, og dermed transformerer urolige børn til ADHD patienter (Brinkmann 2010)

Når det angår somatiske sygdomme, så rammes omtrent 16% af børn i skolealderen af kronisk eller langvarig sygdom (fx diabetes, gigt, depression eller angst) (Sundhedsstyrelsen 2012). Samlet har hvert femte barn under 16 år været syg inden for de seneste 14 dage, heraf flest blandt de yngste børn, hvor hvert tredje 1-2-årige barn har været syg. 43% af børnene har haft mindst ét symptom på sygdom indenfor de seneste 14 dage, hvilket oftest er symptomer som hovedpine, mavesmerter og forkølelse (Johansen et al 2009). For mange af disse børn betyder det jævnlige besøg hos læge eller på sygehus fravær fra skole og begrænsninger i fysisk og social udfoldelse (Sundhedsstyrelsen 2012).

Børn og unge og retten til sundhed

Børn har særligt gennem det sidste århundrede ændret status, hvor barnets ret til sundhed og udvikling nu også er understøttet af juridiske love, og hvor forældreskabet samtidigt er blevet stadig mere børnecentreret. FNs børnekonvention fra 1989, som 196 lande - Danmark inklusiv - har tiltrådt, formulerer børns rettigheder som mad, et sted at bo, sundhed, udvikling, beskyttelse og medbestemmelse (FN Børnekonvention 1989 <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837>). I Danmark er Forældreansvarsloven, der blev vedtaget i 2007, et eksempel på en lov, som er juridisk gældende og derfor kan udløse straf ved overtrædelse. I denne lov stadfæstes børn ret bl.a. til tryghed og omsorg, og der er paragraffer, der omhandler forældres ansvar og fordeling af ansvar overfor deres børn også ved skilsmisser (Forældreansvarsloven, <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=194124>). Psykologisk og neuropsykologisk forskning har bidraget til, at barnets første tre leveår anses for helt afgørende for barnets

sundhed og udvikling - ikke alene i barndommen, men også i det efterfølgende voksenliv. Det er især barnets muligheder for at udvikle en velfungerende hjerne i den tidlige barndom, der anses for at have en omfattende og nærmest kausal betydning for barnets nutid og fremtid (Samberg 2012). Emotionelt anses den tidlige tilknytning mellem spædbarnet og de primære omsorgspersoner som essentiel for evnen til at indgå i sunde relationer senere i livet (Bowlby 1988). Ifølge Bowlby har den psykologiske arv, som nedarves gennem relationer i familie mikro-kulturer, formentlig større betydning end den fysiske genetiske arv, hvad angår psykisk sundhed eller sygdom (ibid.).

Velfærdsstatslige instanser monitorerer og klassificerer derfor børn med sundhedsprofessionelle eller pædagogiske værktøjer gennem barndommen - det sunde og normale over for det syge og afvigende - for tidligst muligt at kunne intervenere og optimere barnets sundhed og udviklingsvilkår (Vike et al. 2016; Haslund 2014).

Furedi (2013) argumenterer for, at det globale fokus på børns sundhed og udvikling, hvori indgår de fysiske, psykiske og sociale behov samt børns juridiske rettigheder, har ført til en professionalisering af forældreskabet. Kvaliteten af forældreskabet kædes tæt sammen med raske og velstimulerede børn (ibid.). Nationalt bistår velfærdsstatslige instanser gennem eksempelvis forældreuddannelseskurser danske forældre i opgaven med at skabe sunde børn (Vike 2016). Den danske antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen konkluderer på baggrund af sine studier af barnløshed i Danmark, at det at have/være i en familie med børn betragtes som en nødvendighed for at være 'rigtig' som voksen og for at lykkes (Tjørnhøj-Thomsen 2010). Børns sundhed, sygdom og udvikling handler derfor ikke alene om barnet, men knytter an til det mulighedsrum voksne har for at konstruere sig selv som 'rigtige' voksne.

Børn og agency

Når vi har udvalgt børn og unge som genstandsfelt til dette temanummer, er det med afsæt i børneforskning som et felt, der har udviklet sig fra voksnes blik på børn til at studere børn i egen ret og ikke som overgangsvæsener på vej mod den endelige tilstand som voksen. Beskrivelsen af børns *agency* generelt i de sidste 20 års forskning viser, at børn ikke bare er passive modtagere af omsorg og læring, men fortolker, skaber betydning og er agenter for kulturel forandring, omend omfanget af børns handlerum og -kraft vil variere afhængig af kontekst (Bluebond-

Langer og Korbin 2007). Børn og unges erfaringer, praksisser og blik på verden er ikke blot sociale reproduktioner af den sociale kontekst, de vokser op i. Børn er derimod fortolkende aktører, hvilket er centralt i et nyt barndomsparadigme, hvor børn betragtes som kompetente, selvforvaltende og deltagende (Gulløv og Højlund 2003). Hvordan betydning skabes, når børn møder et dansk institutionaliseret børneliv i børnehaver, skoler og hospitaler har været genstand for antropologiske studier. Højlund finder eksempelvis, at børn er aktører, som kompetent udøver *agency* som medskabere af betydning i distinkte mulighedsrum, der er knyttet til forskellige institutionelle sammenhænge som skole, skolefritidsordning og hospitalsafdeling (Højlund 2001). Gulløv er et andet eksempel på dansk børneantropologisk forskning. Hun har undersøgt betydningsdannelse blandt børnehalebørn for at få indsigt i, hvordan børn gennem samvær opbygger forståelser af sig selv og deres omgivelser, tillægger fænomener i deres hverdag betydning og derved lærer at forstå omgangsformer, relationer og magtforhold (Gulløv 1998). Børn og unge er i høj grad medskabere af de praksisser og forståelser om sygdom og sundhed, de på forskellig vis bliver en del af. F.eks. forståelser af kroppen, af hvad der betragtes som naturlige eller alarmerende sansninger udforskes og tillæres af børn over tid i interaktion med andre børn (i alle aldre), voksne, skole, medier mv. (Christensen 1999). Undersøgelser af børns og unges erfaringer med sundhed og sygdom kan derfor betragtes som et selvstændigt forskningsfelt, hvor børn sættes i centrum for de empiriske og analytiske emner.

Hvor børneforskning traditionelt har været et pædagogisk, psykologisk og sociologisk anliggende, har den antropologiske børneforskning blandt andet henvendt vores opmærksomhed på det tætte forhold der er mellem individers handlinger, værdier og de kulturelle betingelser, der producerer og definerer individets handlerum (Gulløv 1998). Det gælder naturligvis for børn som for voksne. I antropologisk børneforskning er det dermed centralt i studiet af *agency* at forstå individet i en kontekst, hvilket medfører en analytisk interesse for at samtænke forholdet mellem aktør og struktur (ibid), og børneforskningen bidrager dermed til at genetablere interessen for forholdet mellem aktør og struktur. Som forskningsfelt fordrer børneforskning metodiske refleksioner, når det empiriske materiale skal genereres, så det medtænker børns særegne muligheder for at udtrykke erfaringer og forståelser. At metoden bøjes i materialets retning er en metodisk kvalitet i antropologisk metode (Hastrup 2003) i almindelighed, men børneforskningen har et særligt potentiale for at initiere kreative metodiske nyskabelser. Søndergaard og Rewentlovs artikel i nummeret viser eksempelvis, hvordan tegning som metode kan være med til at facilitere samtaler om svære og tabubelagte emner med børn.

Sundhed og sygdom i relation til børn og unge: Temanummerets bidrag

De 6 artikler og det ene essay, der udgør dette temanummer, bevæger sig mellem de meget små børn (de præmature) og de unge, der er på vej ind i voksenverdenen, mellem sorg og uvished, og mellem sundhed, resiliens og robusthed og taler ind i en vestlig kontekst. Obel, Bang, Poulsen, og Svendsens essay starter ud med at vise, hvordan det umiddelbart tilforladelige spørgsmål, som børn og unge i dag bliver stillet i tide og utide: "Hvordan har du det?" er med til at skabe en uhen-sigtsmæssig bekymringskultur, der er med til at forstærke opmærksomheden på mental sundhed på en måde, der i sidste ende kan virke som et benspænd for børns og unges trivsel. Forfatterne argumenterer for, at det primære fokus i di-verse trivselsmålinger har været på, om børn og unge er tilfredse med deres liv, mens man i mindre grad har fokuseret på, hvordan børnene og de unge håndterer deres liv, og om de bidrager meningsfuldt i de sammenhænge, de indgår i. De foreslår, at begrebet resiliens dels kan byde ind med en forståelse, som i højere grad kan hjælpe med at få øje på den sociale kontekst, som barnet/den unge ind-går i og ikke alene fokusere på barnet/den unge. Derudover kan resiliens hjælpe fagfolk og forældre med at styrke børns og unges robusthed ved at udsætte dem for mindre mængder af stress gennem opvæksten.

En gruppe af børn og unge, der tænkes at kunne bruge en god dosis robusthed, er gruppen, der mister en forælder i barndommen. Lytje og Dyreskov har i deres narrative oversigtsartikel inkluderet nye empiriske studier inden for forskningen af børns oplevelser i forbindelse med forældretab. Forfatterne viser, hvordan tab af en forælder i barndommen kan have altomfattende konsekvenser for de efterladte børn, der har øget risiko for at udvikle psykologiske, fysiske, sociale og uddannel-sesmæssige udfordringer senere i livet. Samtidig gør Lytje og Dyreskov opmærk-somme på, at de socioøkonomiske faktorer, der var tilstede i familien inden døds-faldet, og de, som opstår som konsekvens af tabet i lige så høj grad, eller endda i højere grad, influerer og skaber de udfordringer, der følger med tabet.

Også unge, der lever sammen med en alvorligt syg forælder, kan have det svært, fordi pårørendelivet til en alvorligt syg forælder, ifølge Winther-Linquist, sætter de unge i et felt af uvished. Selvom uvished er et grundvilkår for os alle (vi ved ikke, hvornår vi selv eller vores nærmeste skal dø), argumenterer Winther-Linquist for, at de unge pårørende befinder sig i en anden social udviklingssitua-tion end deres jævnaldrende, fordi de eksistentielt, praktisk, emotionelt og ikke mindst socialt er påvirkede af at have alvorlig sygdom og truslen om forældertab

inde på livet. Det betyder bl.a., at de unge pårørende i modsætning til andre unge har svært ved at identificere sig med deres jævnaldrende, at de tænker mere på familien end på dem selv, og at de tilsidesætter egne projekter. Winther-Linquist konkluderer, at de unge pårørende føler sig anderledes, fordi de faktisk er det, men hun gør samtidig opmærksom på, at forældersygdom påvirker børn og unges liv forskelligt afhængig af andre risikofaktorer og hvilke ressourcer, der er til stede i de unges liv.

I sit artikelbidrag undersøger Vitus, hvordan gymnasieunge oplever, forstår og praktiserer sundhed i deres hverdag inden for rammerne af gymnasielivet. Hun viser, at det for gymnasieelevers sundhed er altafgørende, at de har mulighed for at indgå i kollektive, affektive relationer og engagementer, som de oplever giver dem sundhed. Sundhed forstået som kraft, vitalitet, og oplevelsen af nye muligheder for, hvem de unge kan være, og hvad deres kroppe kan gøre. Vitus argumenterer for, at samtidens stærke fokus på individualisme, kvantitet, præstation, regulering og regler, som i stigende grad præger sundhedsdiskurser og skolepolitikker, modarbejder elevernes engagementer i at praktisere og stræbe mod sundhed. Vitus konkluderer derfor, at der er behov for, at uddannelsesinstitutioner og sundhedsfremmeaktører overskrider det altoverskyggende fokus på individet og individualitet, og i stedet faciliterer kollektive rum for kropsliggjort læring.

For tidligt fødte børn udgør en særlig sårbar gruppe af børn og er omdrejningspunktet for to artikler. Borring, Hansen, Dam og Svendsen tager os med på feltarbejde i Kvindemælkcentralen, som har til opgave at sikre forsyning af donormælk til danske neonatalafdelinger. Forfatterne viser det arbejde, som de ansatte udfører, med henblik på at præsentere donormælk som både en naturlig kropslig substans og et standardiseret produkt uden spor af donorens krop. Ifølge forfatterne står velfærdsstatens prioritering af børneliv centralt i dette arbejde, hvor børn anses for at være uvurderlige. De ansatte forvalter, balancerer og afgrænser kontakten mellem donor og modtager, hvorved det bliver muligt for modermælk at cirkulere og forbinde de præmature børn til velfærdskollektivet. De konkluderer, at donationen af mælk således skaber en forbundethed med et anonymt kollektiv af tidligere og fremtidige brugere af donormælk samt det offentlige sundhedsvæsen.

Velfærdsstatens prioritering af børneliv er også fremtrædende i Haslunds og Risørs artikel, hvor de ser på, hvordan forældreskab forhandles i forældres møde med velfærdsstaten eksemplificeret ved sundhedspleje og sundhedspleje-eksperimentet. Forfatterne tager os med hjem til familier med et præmaturnt barn og argumenterer for, at mange danske forældre til præmature børn benytter 'hverdags-modstand', hvor sundhedsplejens råd tilpasses, omsættes eller forkastes af

forældrene. Haslund og Risør konkluderer, at der dog er grænser for, hvor åben 'hverdagsmodstanden' kan udøves, da forældre ikke kan undlade at opfylde børns ret til sundhed og udvikling inden for de rammer, som den danske velfærdsstat har defineret uden at risikere, at velfærdsstaten fratager forældrene autonomi og frihed i forhold til at træffe beslutninger om deres børn.

Den sidste af temanummerets artikler, skrevet af Søndergaard og Rewentlov, tager fat i (nogle af de) metodiske udfordringer, der kan være, når man gerne vil undersøge børns egne perspektiver. På baggrund af et feltarbejde blandt socio-økonomisk udsatte børnefamilier med en multisyg forælder på Lolland-Falster, viser de, hvordan tegning som metode kan være med til at facilitere samtaler om svære og tabubelagte emner med børn. Ifølge forfatterne er børnene gennem tegningerne bedre i stand til at give udtryk for følelser, stemninger og oplevelser, som indholdsmæssigt er vanskelige at sætte ord på. De konkluderer, at (tolkningen af) tegningerne dog ikke kan stå alene, men må suppleres af anden data fra feltarbejdet og af et velfunderet kontekstindblik.

Udgivelsen rummer desuden en artikel uden for nummer skrevet af Rask Jepsen. I artiklen diskuterer Jepsen, hvordan vi kan forstå anoreksi som et symptom på samtidens overopmærksomhed på nydelse. Ifølge Rask Jepsen er anorektikeren et eksempel på en person, der er så optaget af at nyde sig selv og sin krop, at det slår over i sin modsætning og bliver en smertefuld og ubehagelig lidelse, fordi hun altid føler sig skyldig over ikke at nyde godt nok. Jepsen konkluderer, at vi som mennesker må stoppe jagten på den fuldendte nydelse, da den er dømt til at mislykkes på forhånd, og i stedet bør fortælle hinanden: "det er okay, at du *ikke* nyder; at du *ikke* elsker dig selv; og at du *ikke* elsker din krop".

Rigtig god læselyst!

Referencer

- Bluebond-Langner, M. & J. E. Korbin (2007). Challenges and Opportunities in the Anthropology of Childhoods: An Introduction to »Children, Childhoods, and Childhood Studies«. *American Anthropologist* 109 (2): 241–246. <https://doi.org/10.1525/aa.2007.109.2.241>
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books
- Brinkmann S. (2010). *Det diagnosticerede liv. Sygdom uden grænser*. Århus: Forlaget Klim
- Christensen P. (1999). »It hurts. Children's cultural learning about health and illness«. *Etnofoor, Kids & culture. Journal of Anthropology*. Special issue 12(1): 39-53

- Farell, B. (1999.) *Childhood*. I: Coltrane, S. (Ed). (2004): *Families and society. Classic and Contemporary Readings*. Riverside: Wadsworth Publishing
- FN Børnekonventionen (1989). <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837>
- Forældreansvarsloven (2017). <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=194124>
- Furedi, F. (2013). Foreword. I: Faircloth, C., Hoffman, D., Layne, L. (Eds). *Parenting in Global Perspective*. New York: Routledge: xiv-xvi
- Gulløv, E. (1998). Ideen med »børn«. *Tidsskriftet Antropologi* 38
- Gulløv E. (1998). *Børn i fokus: et antropologisk studie af betydningsdannelse blandt børnehavebørn*. Københavns Universitet, Institut for Antropologi.
- Gulløv, E. & S. Højlund (2003). *Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik i etnografisk børneforskning*. København: Nordisk Forlag
- Haslund H. (2014). *En antropologisk analyse af forældreskab efter præmaturitet, Moralske eksperimenter i en gråzone mellem sygdom og hverdagsliv*. Ph.d. afhandling, ARTS, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet
- Hastrup, K. (2003). Metoden. Opmærksomhedens retning. I: Hastrup, K. (ed.) *Ind I Verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzels Forlag: 399-419
- Højlund, S. (2001). *Barndom mellem børn og professionelle: en antropologisk undersøgelse af sammenhænge mellem 8-10 årige børns erfaringer og professionelle fortolkninger af barndom i en skole, en skolefritidsordning og på en hospitalsafdeling*. Aarhus Universitet. Humanistisk Fakultet. Afdelingen for etnografi og socialantropologi. Århus: Århus Universitet
- Johansen A. et al (2009). *Danske børns sundhed og sygelighed*. Syddansk Universitet, Institut for Folkesundhed. https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Eksterne/C_Skole%20for%20mig%20%28eksterne%29/boerns_sundhed_og_sygelighed.pdf
- Lægemiddelstyrelsen (2010): *Mere end ti dobling i antallet af personer i behandling med medicin mod ASHD på 10 år*, <http://www.laegemiddelstyrelsen.dk>
- Nielsen K. & C.R. Jørgensen (2010). Patologisering af uro? I: Brinkmann, S. (red.) *Det diagnosticerede liv. Sygdom uden grænser*. Forlaget Klim, Århus 2010
- Rose, N. (2010). Psykiatri uden grænser? De psykiatriske diagnosers ekspanderende domæne. I: Brinkmann, S. (red.) *Det diagnosticerede liv. Sygdom uden grænser*. Århus: Forlaget Klim
- Samberg, V. (2012). Omsorg for sårbare børn og deres forældre. I: Rasmussen, J. & V. Samberg (red.) *Sundhedspleje. Et fag I forandring*. København: Munksgaard: 99-108
- Sundhedsstyrelsen (2011): *Mistrivsel blandt skolebørn*.
- Sundhedsstyrelsen (2012). *Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom*.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2010). Naturlige familier - naturlige ønsker og andre naturaliseringer. I: *Informanten*, Tema natur efterår. Fælles Trykkeriet for Sundhedsvidenskab og Humaniora
- Vike, H. (2016). Omsorgens Frihet. I: Vike, H., Debesay J. & H. Haukelien (red.) *Tilbageblikk på velferdsstaten*. Politikk, styring og tjenester. Gyldendal Akademisk: 193-213
- Williams, B., Corlett, J., Dowell, J.S., Coyle J., & S. Mukhopadhyay (2009). »I've never not had it so I don't really know what it's like not to: Nondifference and biographical disruption among children and young people with Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research* 19: 1443-1455.