

SKOLE FOR MiG

Skoleliv med sygdom:
Hvilken støtte får børnene?

En rundspørge blandt forældre

SKOLE FOR MiG – der har en kronisk eller langvarig sygdom er et projekt under Danske Patienter, der strækker sig over fire år. Projektet er støttet af

EGMONT
Fonden

Skoleliv med sygdom: Hvilken støtte får børnene?

En rundspørge blandt forældre.

Skole for mig, Danske Patienter

Rapporten er udarbejdet af:

Bedre Psykiatri for Skole for mig, Danske Patienter

Danske Patienter

Kompagnistræde 22, 1. sal

1208 København K

33 41 47 60

info@danskepatienter.dk

www.danskepatienter.dk

Projektansvarlig: Projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen

Grafisk produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design

Publikationer fra Skole for mig må frit citeres

– dog med tydelig angivelse af kilde.

Publikationer, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til denne rapport, bedes sendt til Danske Patienter.

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



Indhold

| | |
|--|----|
| Indledning | 4 |
| Metodiske overvejelser | 5 |
| Datapræsentation | 6 |
| Overordnede konklusioner | 7 |
| Hvilken støtte får børnene i praksis? | 10 |
| Sygeundervisning | 10 |
| Supplerende undervisning | 13 |
| Særlige ordninger | 15 |
| Sygdommens betydning for skolegangen | 18 |
| De faglige hullers betydning for barnet | 24 |
| Litteraturliste | 30 |
| Deltagere i følgegruppen | 32 |
| Bilag | 33 |

Indledning

Hvert sjette barn rammes af en langvarig eller kronisk sygdom.¹ Det svarer til, at mere end 162.000 børn – eller mellem fire og fem elever i hver klasse – vil kæmpe med enten en fysisk eller psykisk sygdom i løbet af deres skoletid.

I projektet Skole for mig under Danske Patienter ønsker vi at undersøge og belyse de udfordringer børn med sygdom møder i grundskolen. Vi har derfor gennemført denne rundspørge blandt forældre til skolebørn med kronisk eller langvarig sygdom. Der er rettet kontakt til forældrene gennem Danske Patienters medlemsforeninger.

I rundspørgen svarer 1.298 forældre på, hvordan de oplever støtten fra skolen til deres børn, samt hvordan de oplever, at deres børn har det i skolen. Rundspørgen er gennemført i første kvartal 2016 og analysen udarbejdet over sommeren samme år.

Børnene af de forældre, som har svaret på rundspørgen, har alle en sygdom, der er en del af livet og en del af hverdagen. Og selvom sygdomme som angst, cystisk fibrose, diabetes og epilepsi er meget forskellige, er det alle sygdomme, der følger barnet i skolen, og når de skal danne relationer til deres klassekammerater.

Studier viser, at langvarig sygdom påvirker børns læring, og det skaber en øget risiko for dårligere skoleresultater. Derudover trives børn med en kronisk eller langvarig sygdom ikke lige så godt som deres jævnaldrende i skolen. Det ses blandt andet ved, at flere af børnene har det svært med relationerne til deres klassekammerater, og de er i risiko for at føle sig marginaliseret.²

For at mindske nogle af disse problematikker, skal børn med en kronisk eller langvarig sygdom tilbydes forskellige former for støtte i skolen. De skal have hjælp både socialt og fagligt.

I Danmark finder der ikke et klart overblik over, hvor mange syge børn, der reelt set får den støtte, de har behov for og krav på. Derudover har man ikke et overblik over, hvordan de trives i skolen fagligt og socialt.

Skole for mig har tidligere gennemført en række kvalitative interviews med lærere og forældre til børn, med sygdom. Disse interview har resulteret i en bekymring for, hvor mange børn der reelt får den støtte, de har behov for, og hvordan de trives i skolen fagligt og socialt.³ Denne rundspørge har til hensigt at belyse, hvilken støtte kronisk og langvarigt syge børn får i grundskolen. Den vil også forsøge at belyse, hvordan børnene trives i skoletiden.

1 Undervisningsministeriet 2016a og Sundhedsstyrelsen 2012.

2 Skole for mig 2015.

3 Charlotte Bredahl Jacobsen og Henrietta Sofia Olsen 2015.

Metodiske overvejelser

Rundspørgen er udarbejdet af Bedre Psykiatri – landsforeningen for pårørende for Skole for mig, der er et projekt under paraplyorganisationen Danske Patienter. Rundspørgen er udarbejdet i samarbejde med en følgegruppe bestående af andre medlemsforeninger i Danske Patienter (se side 33 for deltagere i følgegruppen). Spørgeskemaet er pilottestet, og dernæst udsendt via et virtuelt spørgeskema-program i januar og februar 2016. Alle Danske Patienters medlemsforeninger har fået tildelt spørgeskemaet via et weblink, som de har delt via mail, hjemmeside og/eller Facebook. Ved rundspørgens afslutning var der indsamlet 1.298 besvarelser⁴. Til udarbejdelse af analysen er der blevet benyttet et statistikprogram.



4 Der skal gøres opmærksom på en teknisk fejl ved indhentning af data, hvilket bevirker, at der er et mindre respondentantal, som har svaret: "Skolen har ikke tilbudt støtte til barnet". Dette er af betydning for figur 3, 5 og 7.

Datapræsentation

Rundspørgens resultater bygger på 1.298 besvarelser blandt medlemsforeninger i Danske Patienter.⁵ Størstedelen af besvarelserne er at finde i sygdomsgrupper som diabetes, hjertesygdomme, adfærds- og følelsesmæssige lidelser, epilepsi og sjældne diagnoser. Disse sygdomsgrupper er overrepræsenteret i rundspørgen i forhold til fordelingen i befolkningen. Fordelingen af de enkelte sygdomsgrupper ses i bilag 1.

Sygdomstyperne er i spørgeskemaet kategoriseret, så der skelnes mellem, om barnet har en psykisk sygdom, fysisk sygdom eller en fysisk og psykisk sygdom: 18 procent af børnene har en psykisk sygdom, 70 procent har en fysisk sygdom, og 12 procent har både en fysisk og psykisk sygdom. I rundspørgen er der en overrepræsentation af børn med en fysisk sygdom og en underrepræsentation af børn med en psykisk sygdom⁶ i forhold til normalbefolkningen.

Der er en overvægt af kvinder, som har besvaret rundspørgen, og der er flere besvarelser fra forældre med mellemlang og lang videregående uddannelse, end der er fra ufaglærte og forældre med en erhvervsfaglig uddannelse. Der er desuden en overrepræsentation af besvarelser fra familier, hvor forældrerne bor sammen med en samlever/anden forælder og to eller flere børn – 60 procent af besvarelserne kommer fra forældre med denne familieform. For uddybning se bilag 2.

Rundspørgen afspejler de vilkår og forhold, der er at finde blandt medlemmerne af Danske Patienters medlemsforeninger, og rundspørgen giver ikke nødvendigvis et repræsentativt billede af de faktiske forhold i befolkningen. Det vurderes imidlertid kun at have begrænset betydning for de resultater, som præsenteres.

Rundspørgen tager udgangspunkt i skoleåret 2015-2016. Det vil sige, at forældrene har besvaret på baggrund af deres oplevelser og erfaringer i perioden august 2015 til ultimo januar 2016. Når tabellerne og figurerne i rundspørgen er signifikante ved et signifikansniveau på fem procent⁷, er det markeret med en stjerne (*) i tabellerne og figurerne. Dette er også angivet i den vedlagte bilagsliste.

5 De medlemsforeninger, som repræsenterer sygdomme, som børn typisk ikke får, har ikke deltaget i rundspørgen. Desuden har Astma-Allergi Danmark ikke deltaget.

6 62,5 procent af de danske skolebørn, som har en kronisk eller langvarig sygdom, har en fysisk sygdom, og 37,5 procent har en psykisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2012).

7 Et signifikansniveau på fem procent betyder, at der er 95 procent sandsynlighed for, at resultatet er sandt. Testene er udført ved en chi²-test.

Overordnede konklusioner

Rundspørgens resultater viser tydeligt, at kun et fåtal af børnene med en kronisk eller langvarig sygdom modtager den sygeundervisning og supplerende undervisning fra skolen, som de har ret til. Derudover mangler forældrene ofte viden omkring muligheden for at få støtte.

Hver anden forælder oplever, at deres barn er meget påvirket af sygdommen i skolen, og tre ud af fire børn har været fraværende fra skolen på grund af deres sygdom. Ifølge forældrene har børnene i gennemsnit haft 21 fraværsdage fra august til sidst i januar. Dette er dobbelt så mange som det nationale fraværs gennemsnit for en skoleelev på et helt år.

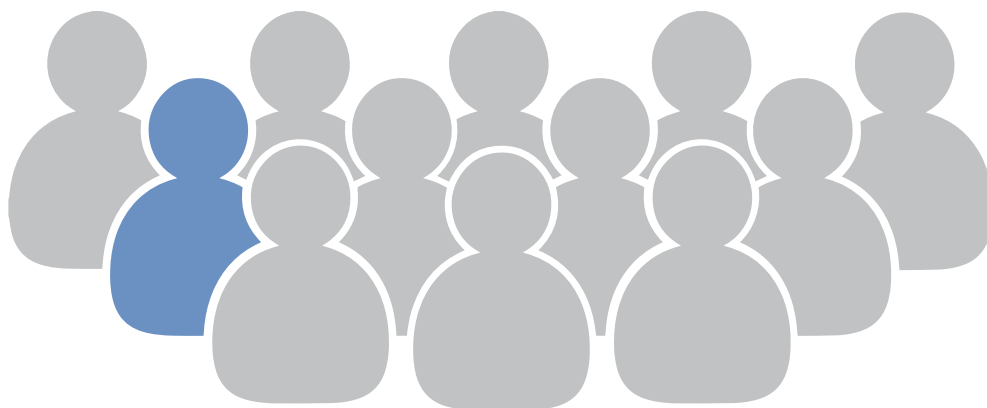
Få børn modtager sygeundervisning

Rundspørgen viser, at fire ud af 10 af børnene har ret til at blive tilbudt sygeundervisning efter en faglig vurdering og dialog med forældrene. Men ifølge forældrene i rundspørgen modtager kun tre procent sygeundervisning. Ud af de 40 procent, som har ret til sygeundervisning, svarer det dermed til, at blot syv procent har modtaget den sygeundervisning, som de har krav på.

Blandt de børn, som modtager sygeundervisning, er det oftest hospitalet, som sørger for, at barnet modtager støtten, selvom det er skolen, der reelt set er forpligtet til at tilbyde den.

De adspurgte forældre oplever også, at der i gennemsnit går 60 fraværsdage, før barnet tilbydes støtteformen – selvom børnene skal tilbydes støtten ved behov efter 15 fraværsdage.

Resultaterne viser, at én ud af tre forældre enten ikke er klar over, at deres barn kan modtage sygeundervisning, ikke er blevet tilbudt støtten af skolen. Det kan være en årsag til, at barnet ikke har fået sygeundervisning.



Én ud af tre er ikke klar over, at deres barn kan modtage supplerende undervisning

Otte procent af børnene i denne rundspørge modtager supplerende undervisning, ifølge forældrene.

Resultaterne viser også, at blandt de børn, der modtager supplerende undervisning, er det i næsten ét ud af to tilfælde andre parter end skolen, som sørger for at støtteformen kommer i stand. Dette på trods af at det er skolen, der skal tilbyde supplerende undervisning.

Til gengæld viser resultaterne også, at forældrene mener, at den supplerende undervisning har givet deres børn et fagligt højere niveau. Eftersom det er et af målene med støtteformen, bør det nævnes.

Men der er stadig én ud af tre forældre, der ikke er klar over, at deres barn kan modtage supplerende undervisning, eller som ikke mener, skolen har tilbudt støtten.

Børn oplever at være anderledes – uanset om de modtager støtte eller ej

Hvert tredje barn i denne rundspørge har særlige ordninger i skolen på grund af deres sygdom. Der er således væsentlig flere børn, som får denne støtteform end de andre støtteformer. Dog er hver fjerde af forældrene stadigvæk ikke klar over, at deres barn kan få særlige ordninger, der kan gøre skolelivet nemmere for dem.

Et karakteristika ved forældrenes besvarelser er, at de mener, at deres barn føler sig anderledes – både hvis de får støtte, men også hvis de ikke får støtte. At dette er tilfældet bekræftes af Skole for migs interviews med børn med langvarig og kronisk sygdom, som får særlige ordninger.

Syge børn må kæmpe fagligt i skolen

Børn med en kronisk eller langvarig sygdom må kæmpe for at følge med i skolen. Det ses ved, at hvert andet barn med en langvarig eller kronisk sygdom har faglige huller. Ifølge forældrene er børn med faglige huller ofte meget påvirket af deres sygdom, og har mange fraværsdage. Derudover har syv ud af 10 børn med en psykisk sygdom faglige huller.

Børn, som har forældre med en længere videregående uddannelse, har sjældnere faglige huller end børn af forældre med en kort, mellemlang eller erhvervsfaglig uddannelse. Forældrenes uddannelsesniveau kan derfor have en sammenhæng med barnets faglige huller. En stor andel af børnene, der bor alene med deres ene forælder, har faglige huller.

Derudover viser rundspørgen også, at én ud af fire forældre ikke forventer, at deres barn kan afslutte folkeskolens afgangsprøve.

Fire ud af 10 børn har ingen faglige huller. Forældrene til disse børn svarer, at det ikke skyldes, at barnet har modtaget støtte. Derimod er det i to ud tre tilfælde, fordi barnet selv har formået at læse op. De børn, der selv har formået at læse op, har nogle andre forudsætninger end de børn, som har faglige huller: Børnene kommer oftest fra familier med et højt uddannelsesniveau (68 procent), og otte ud af 10 børn har mindre end 15 fraværsdage.

Mange børn mistrives i skolen

På trods af, at en stor andel af børnene trives, er der også flere af de sygdomsramte børn, som synes at mistrives i skolen. Forældrene svarer, at hvert andet barn må aflyse aftaler efter skole. Fire ud af 10 børn kan ikke deltage i sociale aktiviteter på lige fod med de andre klassekammerater, og et ud af tre børn kan ikke deltage i sociale aktiviteter efter skole.

Flere af børnene har således svært ved at deltage i fællesskabet i og uden for skoletiden.

Manglende kompetencer og ressourcer hos lærerne

Seks ud af 10 forældre mener, at skolen og lærerne har forståelse for sygdommen, og syv ud af 10 mener, at lærerne tager barnets sygdomssituation alvorligt.

Dog mener hver anden forælder, at lærerne mangler de nødvendige kompetencer og ressourcer til at håndtere deres barns sygdom.

Derudover oplever mange forældre, at lærerne står meget alene med ansvaret: Et fåtal af forældrene oplever, at lærerne samarbejder med relevante parter, så som sundhedsplejersken, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) og skoleledelsen.



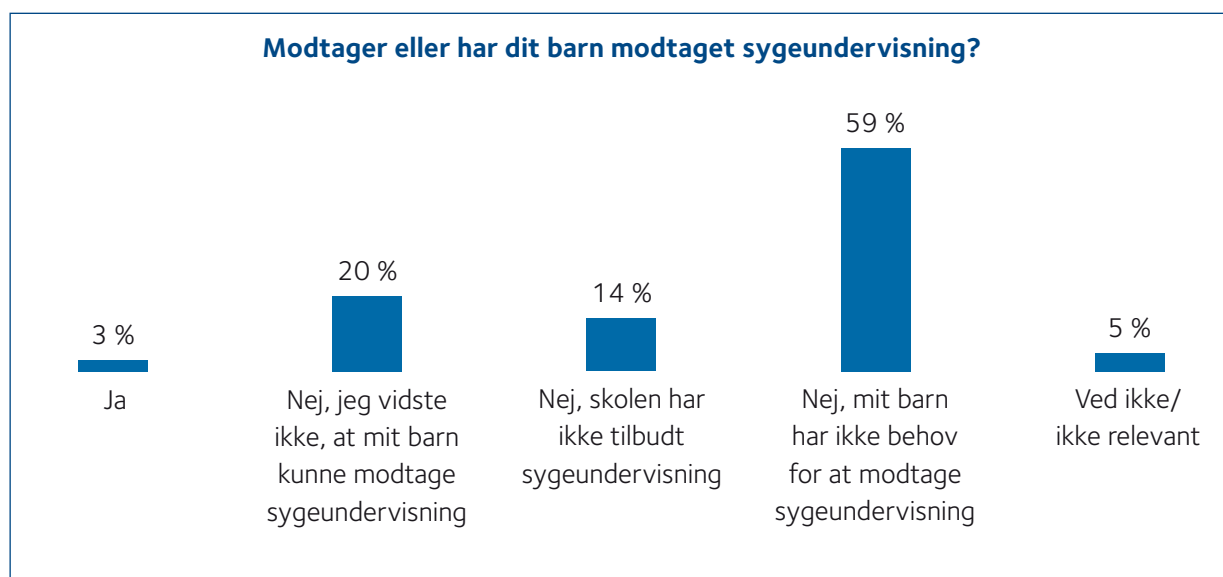
Hvilken støtte får børnene i praksis?

Sygeundervisning

Hvis et barn gennem længere tid ikke kan undervises i skolen på grund af sygdommen, har barnet ret til at modtage sygeundervisning. Sygeundervisningen skal give barnet de bedste betingelser for at komme tilbage til undervisningen i klassen, og den kan eksempelvis foregå i barnets hjem eller på hospitalet.⁸ Loven om sygeundervisning siger, at skolen skal kontakte forældrene efter 15 fraværdsdage med henblik på at vurdere barnets behov for sygeundervisning og iværksætte den relevante indsats.

Men kun tre procent af de adspurgte forældre svarer, at deres barn har modtaget sygeundervisning:

Figur 1
Modtager eller har barnet modtaget sygeundervisning? n=1150



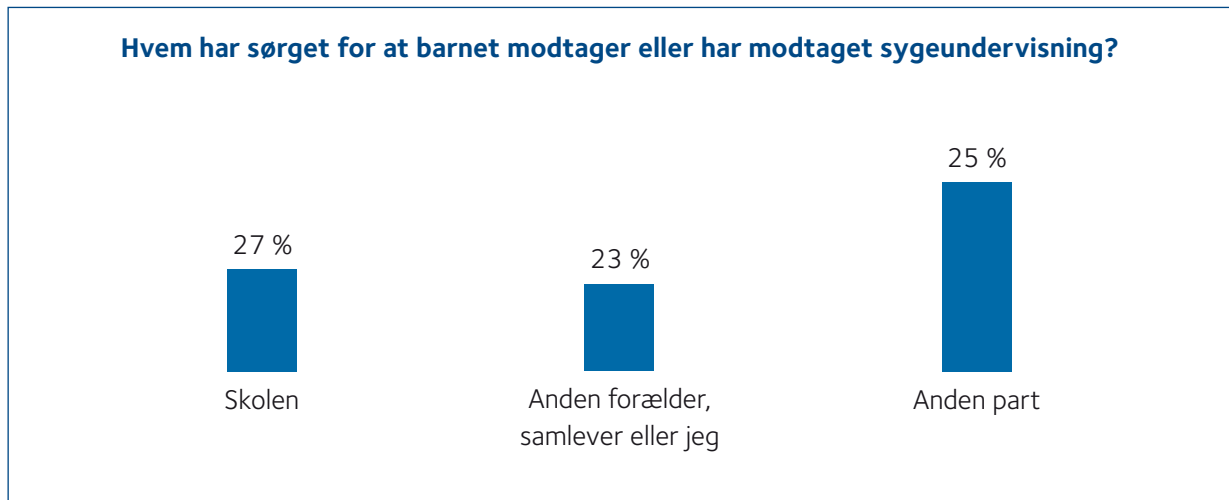
Ifølge de adspurgte forældre har 40 procent af børnene mere end 15 fraværdsdage på grund af sygdommen. Ud af de 40 procent er det kun omkring syv procent, der modtager den sygeundervisning, som de har krav på.

Modtagelse af sygeundervisning

Hver anden forælder (50 procent) svarer, at det er en anden part end skolen eller forælderen, der har sørget for, at barnet modtager eller har modtaget sygeundervisning. Den anden part er oftest hospitalet, som udbyder sygeundervisning på hospitalet:

Figur 2

Hvem har sørget for, at barnet får sygeundervisning?: n=30



Én ud af fire forældre svarer, at det er dem selv eller anden samlever/forælder, der har sørget for, at barnet modtager støtten. I tre ud af fire tilfælde mener forældrene ikke, at skolen har sørget for sygeundervisning til barnet.⁹

Børnene får i gennemsnit tildelt sygeundervisning efter 60 dage

Ifølge de adspurgte forældre går der i gennemsnit 60 dage før børnene får sygeundervisning. Men det fordeler sig meget forskelligt, hvornår barnet blev tilbudt sygeundervisning, da intervallet ligger mellem 1-200 dage. Nogle forældre oplever, at børnene fik sygeundervisning den første dag på hospitalet – mens andre har en oplevelse af, at der er gået et helt skoleår, inden de fik hjælp.

Som påpeget skal skolen kontakte forældrene efter 15 dage med henblik på en faglig vurdering af, om barnet skal modtage sygeundervisning. Det betyder, at der i gennemsnit går mere end fire gange så lang tid, fra skolen skal påbegynde ansøgningen, til barnet får sygeundervisning.

Er sygeundervisningen i overensstemmelse med klassens undervisning

20 procent af forældrene svarer, at sygeundervisningen i høj eller meget høj grad er i overensstemmelse med undervisningen i klassen. 32 procent mener, den i nogen grad er i overensstemmelse, og 43 procent mener, at den i lav eller meget lav grad er i overensstemmelse hermed. For uddybning se bilag 12.

Et mål for sygeundervisningen er, at den er i overensstemmelse med klassens undervisning.¹⁰ Når to ud af fem forældre mener, at sygeundervisningen ikke er i overensstemmelse hermed, bør det nævnes.

Sygeundervisningen hjælper barnet med at kunne vende tilbage til undervisningen i klassen

Forældrene blev spurgt ind til, hvilken betydning det har for barnet, at det modtager sygeundervisning. Flest forældre (36 procent) svarer, at sygeundervisningen har givet barnet mulighed for at vende tilbage til undervisningen i klassen. Dette er et mål for sygeundervisningen, hvorfor resultatet bør nævnes.¹¹ Du kan læse mere om, hvilken betydning sygeundervisningen har for barnet i bilag 13.

Modtager ikke sygeundervisning

Figur 1 viser, at sammenlagt en tredjedel (34 procent) af de adspurgte forældre mener, at deres barn ikke har modtaget sygeundervisning fordi: 1) skolen ikke har tilbudt støtten, eller 2) fordi forældrene ikke vidste, deres barn har mulighed for at modtage sygeundervisningen.

Resultaterne tyder på, at forældrene ikke har haft en viden om muligheden for at få sygeundervisning, selvom de mener, at deres barn har ret til at blive tilbudt støtteformen.¹²

Forældrene er blevet spurgt ind til, hvilken betydning det har for barnet, at de ikke kendte til muligheden for sygeundervisning. Her svarer en del af forældrene, at børnene oplever en følelse af at være anderledes (45 procent), og en del af forældrene nævner også, at barnet er på et fagligt lavere niveau end klassekammeraterne (37 procent).

Barnet skal tilbydes sygeundervisning for at kunne følge med i undervisningen, når det vender tilbage til klassen efter længere fravær. Derfor bør det nævnes, at de adspurgte forældre mener, at barnet er på et fagligt lavere niveau, fordi det ikke er blevet tilbudt sygeundervisning. Det kan du læse mere om i bilag 14.

¹⁰ Retsinformation 2014a

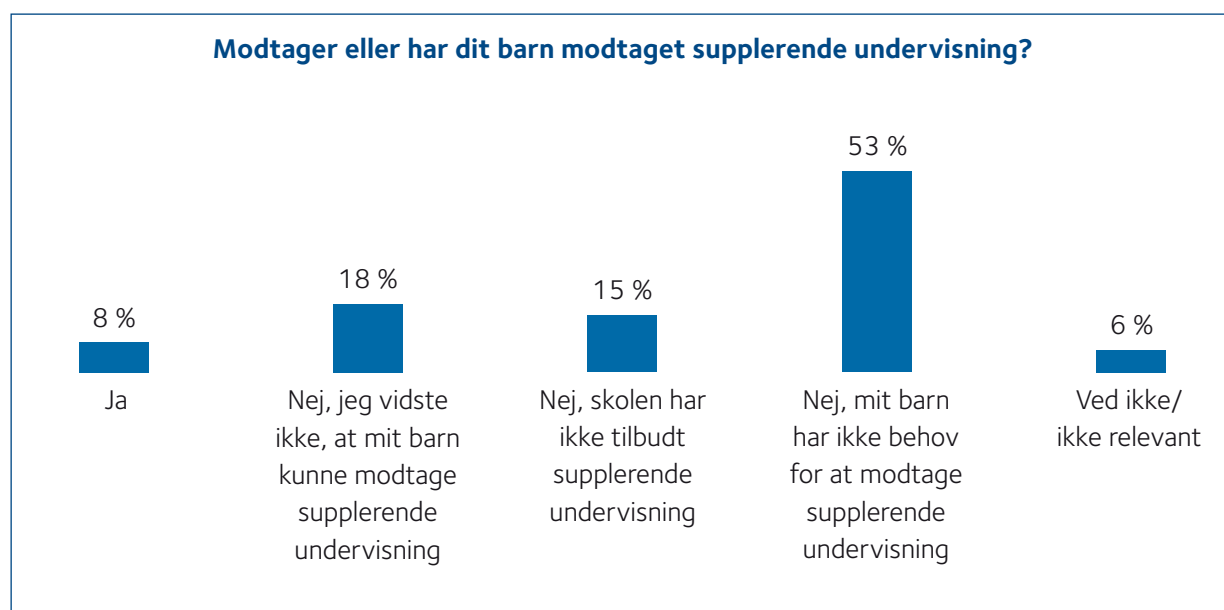
¹¹ Retsinformation 2014a.

¹² Som tidligere nævnt: 61 procent af forældrene, som ikke kendte til muligheden eller ikke er blevet tilbudt det af skolen, har børn, som har ret til sygeundervisning, da disse børn har mere end 15 sygefraværsdage.

Supplerende undervisning

Supplerende undervisning gives til elever, som har behov for midlertidig faglig støtte (for eksempel ekstratimer og lektiehjælp), hvis eleven eksempelvis har været uden undervisning i længere tid eller har skiftet skole.¹³ Ifølge de adspurgte forældre har otte procent af deres børn modtaget supplerende undervisning i det indeværende skoleår:

Figur 3
Modtager eller har dit barn modtaget supplerende undervisning? n=1137

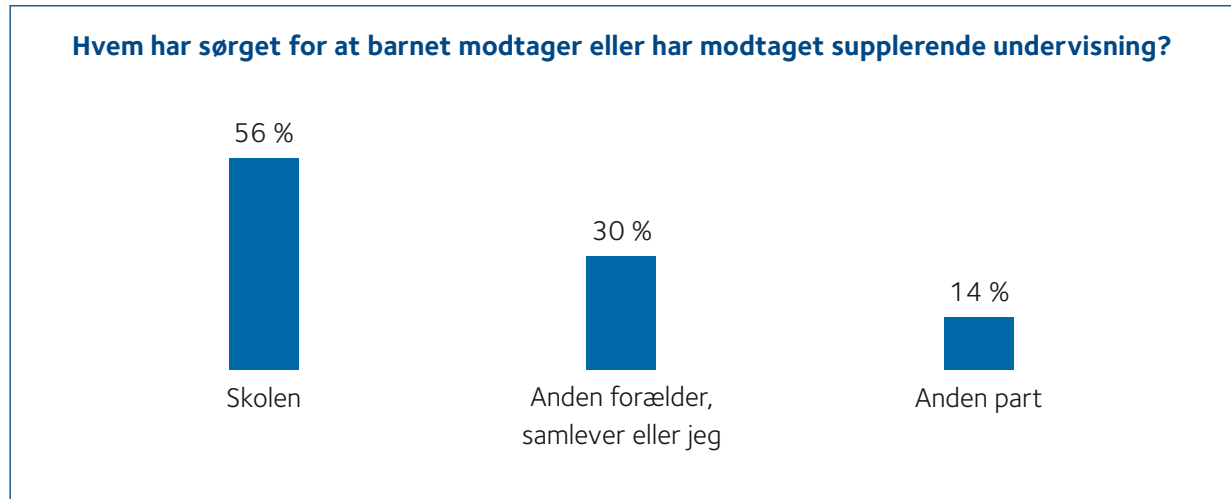


Modtager supplerende undervisning

Ifølge loven om supplerende undervisning er det skolen, som skal sørge for, at barnet modtager supplerende undervisning. Forældrene svarer, at det kun i lidt over halvdelen af tilfældene (56 procent) er skolen, der har sørget for, at støtteformen er kommet i stand. I de resterende tilfælde er det en anden part¹⁴ (14 procent), eller forældrene selv (30 procent), der har sørget for, at barnet modtager støtteformen:

Figur 4

Hvem har sørget for den supplerende undervisning? n=104



Flest forældre fortæller, at barnet har fået et fagligt højere niveau (47 procent) af at modtage supplerende undervisning, hvilket er en del af lovgivningens målsætning for støtteformen. Det bør dog også nævnes, at færrest forældre mener, at barnets faglige niveau kommer på højde med klassen (14 procent), selvom det også er et mål med den supplerende undervisning.¹⁵ Det kan du læse mere om i bilag 15.

Modtager ikke supplerende undervisning

En tredjedel (33 procent), af de adspurgte forældre vidste ikke, at deres børn kunne modtage supplerende undervisning, eller oplevede at skolen undlod at tilbyde støtteformen (se figur 3).

Forældrene blev spurgt ind til, hvilken betydning det har for barnet ikke at modtage supplerende undervisning. Flest forældre mener, at deres barn er på et fagligt lavere niveau end sine klassekammerater, fordi det ikke har modtaget støtteformen (48 procent). Derudover mener forældrene, at barnet føler sig anderledes (41 procent). Som nævnt er det et mål med den supplerende undervisning, at barnet får et fagligt højere niveau af støtteformen. Når forældrene mener, at barnet er på et fagligt lavere niveau, fordi de ikke vidste, at barnet kunne modtage supplerende undervisning, bør det nævnes, da det kan være et udtryk for, at barnet burde have modtaget støtteformen. Forældrenes svar er uddybet i bilag 16.

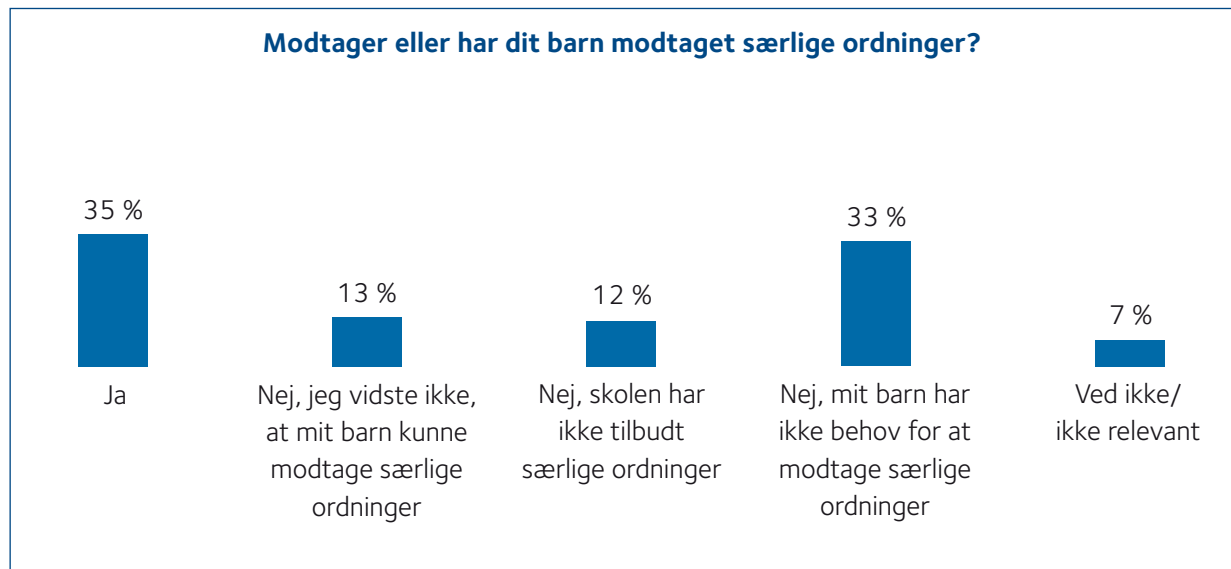
14 Den anden part er oftest Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, sygehuset, kommunen eller barnet selv.

15 Retsinformation 2014b

Særlige ordninger

Særlige ordninger handler om at sikre, at barnet – på trods af sygdom og begrænsninger – stadig kan være en del af fællesskabet og trives på skolen fagligt og socialt.¹⁶ Særlige ordninger kan eksempelvis være en komfortabel stol eller mulighed for at blive inde i spisefrikvarteret. 35 procent af forældrene svarer, at deres barn har eller har haft særlige ordninger i dette skoleår:

Figur 5
Modtager eller har dit barn modtaget særlige ordninger? n=1083



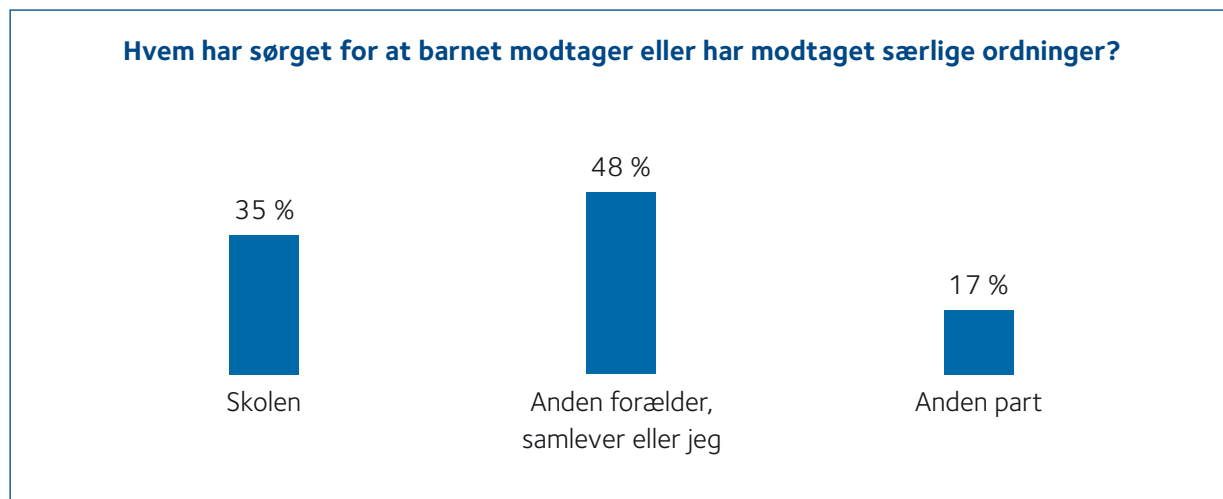
Det er tydeligt, at særlige ordninger bliver brugt oftere end sygeundervisning og supplerende undervisning. Således svarer mere end fire gange flere af forældrene, at deres barn modtager særlige ordninger end supplerende undervisning. Og mere end 10 gange flere af forældrene svarer, at børnene modtager særlige ordninger end sygeundervisning.

Modtager særlige ordninger

Hver anden forælder mener, at det er forældrene selv, der har sørget for, at støtteformen er kommet i stand til deres barn (48 procent). I ét ud af tre tilfælde er det skolen, som har sørget for det, og 17 procent svarer anden part:¹⁷

Figur 6

Hvem har sørget for at barnet modtager særlige ordninger? n=371



Ifølge loven skal skolen stille nødvendige hjælpemidler til rådighed for barnet, så det kan deltage i undervisningen på lige fod med andre elever.¹⁸ Som nævnt, kan særlige ordninger være hjælpemidler, som skal hjælpe barnet med at trives socialt og fagligt med andre børn. Derfor bør det bemærkes, at skolen i to ud af tre tilfælde ikke sørger for, at de særlige ordninger kommer i stand.

Forældrene blev også spurgt ind til, hvilken betydning det har for barnet, at det modtager eller har modtaget særlige ordninger i det indeværende skoleår. Flest forældre mener, at de særlige ordninger giver barnet mulighed for at komme i skole, og at barnet kan finde mere ro i skolen¹⁹ (47 procent). Ydermere svarer forældrene, at de særlige ordninger giver barnet mulighed for at være en del af det sociale fællesskab i klassen (27 procent).

Et mål med de særlige ordninger er, at barnet trives, og kan være en del af det sociale fællesskab. Derfor bør det nævnes, at forældrene mener, at de særlige ordninger bidrager til det. For uddybning se bilag 17.

17 Med 'anden part' menes: et samarbejde mellem skole og forældrene, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, børnehaven, sygehuset, ergoterapeuten eller kommunen.

18 Skole for mig 2016a

19 Disse er kvalitative besvarelser under svarkategorien 'andet' (47 procent).

Modtager ikke særlige ordninger

En tredjedel af de adspurgte forældre svarer, at deres barn får særlige ordninger. Men der er stadig én ud af fire forældre, som enten ikke vidste, at barnet kunne få særlige ordninger (13 procent), eller som ikke er blevet tilbudt særlige ordninger (12 procent) af skolen (se figur 5).

Forældrene mener, at det er af betydning for deres syge barn, at de ikke kendte til muligheden for, at barnet kunne få særlige ordninger. Den største procentdel af forældrene mener, at de manglende særlige ordninger betyder, at barnet føler sig anderledes (39 procent). Hvilke andre konsekvenser det har for barnet, kan du læse i bilag 18.

I afsnittene om sygeundervisning og supplerende undervisning synes oplevelsen af at være anderledes også at være betydningsfuld for børnene, uanset om de får den givne støtte eller ej. Skole for mig har interviewet børn med en langvarig eller kronisk sygdom om det at få særlige ordninger. Her blev det beskrevet som et paradoks, når det kommer til det at modtage støtteformen. For på den ene side oplever børnene, at de særlige ordninger understøtter dem, så de kan være en del af det sociale og faglige fællesskab, men samtidig er støtten også en påmindelse om at være anderledes.²⁰ Det paradoks, som rundspørgens resultater viser, synes altså at stå i overensstemmelse med børnenes egne oplevelser omkring det at få eller ikke få støtte.



²⁰ Skole for mig 2015b.

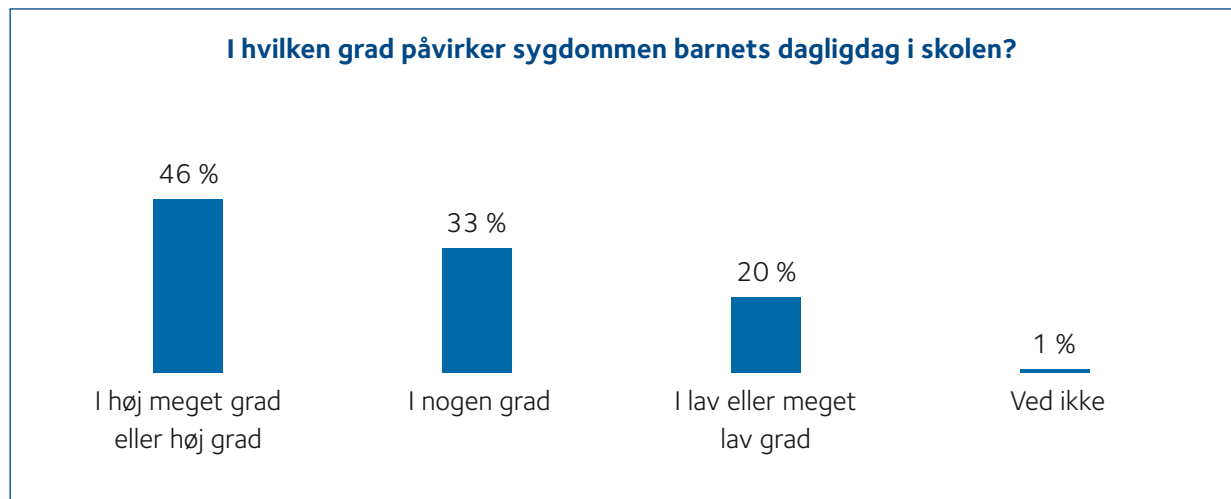
Sygdommens betydning for skolegangen

Størstedelen af børnene er påvirket af sygdommen i dagligdagen i skolen

Næsten hvert andet barn i rundspørgen er i høj grad påvirket af sygdommen i dagligdagen på skolen. 46 procent af forældrene mener, at deres barns sygdom i høj eller meget høj grad påvirker skolegangen. En tredjedel (33 procent) oplever, at sygdommen i nogen grad påvirker barnets dagligdag, og en femtedel (20 procent) mener, at sygdommen i lav og meget lav grad påvirker barnets dagligdag:

Figur 7

I hvilken grad påvirker sygdommen barnets dagligdag. n=1194



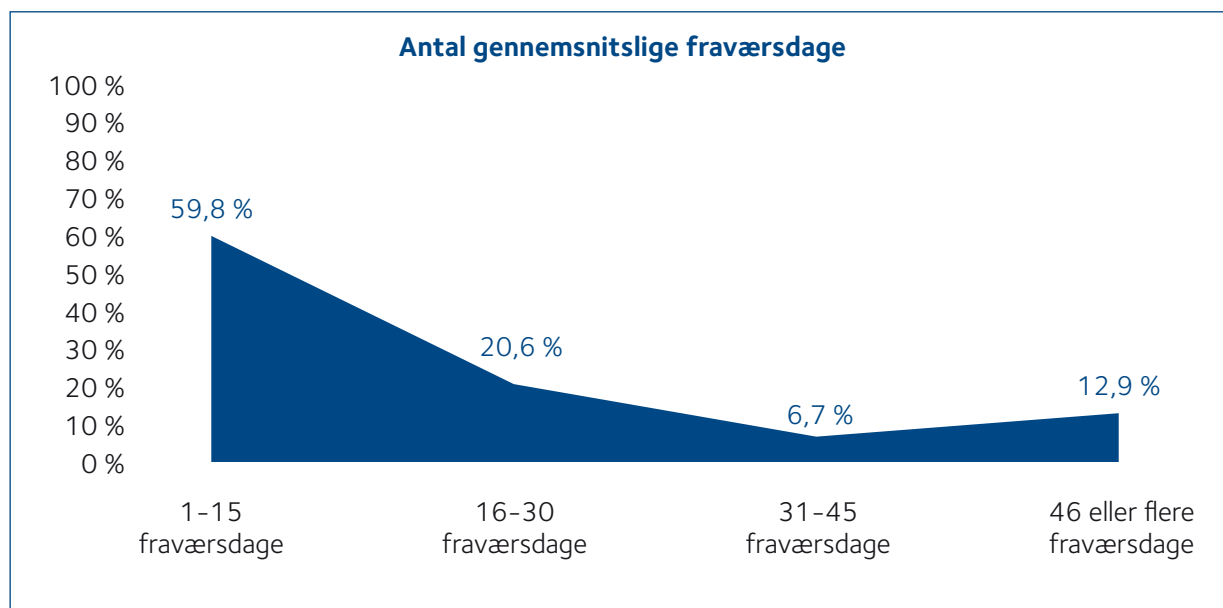
Fire ud af 10 børn har mere end 15 dages fravær

Ifølge de adspurgte forældre har tre ud af fire børn været fraværende fra skolen i indeværende skoleår, på grund af deres sygdom. Børnene har i gennemsnit været fraværende i 21,4 dage. Det svarer til, at hvert barn har været fraværende i gennemsnit én ud af fem skoledage om ugen siden skoleårets start, på grund af deres sygdom. I gennemsnit har en skoleelev 11 fraværsdage om året.²¹ Disse børns fraværsprocent ligger altså i gennemsnit langt højere end andre skolebørns fravær.

21 Undervisningsministeriet 2016a.

Nedenstående tabel viser, at den største procentdel (59,8 procent) af børnene har mindre end 15 fraværsdage, mens fire ud af 10 børn har mere end 15 fraværsdage.

Figur 8
Antal gennemsnitlige fraværsdage. n=851



Et ud af fem børn er gået glip af mere end én fjerdedel af den tid, de skulle have været i skole. De vigtigste årsager til barnets fravær er, ifølge de adspurgte forældre, at barnet var for syg til at gå i skole (50 procent) eller "anden årsag" (41 procent), hvilket indbefatter behandling, kontrol eller udmattelse. De færreste forældre svarer, at det skyldes, at barnet ikke trives i skolen (18 procent), eller at barnet ikke får den nødvendige hjælp (13 procent):

Tabel 1
De vigtigste årsag til barnets fravær

| Hvad er de(n) vigtigste årsag(er) til barnets fravær? | | |
|---|-----|--------|
| Mit barn var/er indlagt | 237 | 26,7 % |
| Mit barn var/er for sygt til at gå i skole | 440 | 49,7 % |
| Ikke lyst til at gå i skole | 181 | 20,5 % |
| Trives/trivedes ikke i skole | 163 | 18,4 % |
| Får ikke den nødvendige hjælp | 115 | 12,9 % |
| Andet | 366 | 41,3 % |
| Antal besvarelser* | 885 | |

* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %

De meget sygdomspåvirkede børn er hårdest ramt

Gennemgående for resultaterne i rundspørgen er, at det er de meget sygdomspåvirkede børn, som er udfordret i skolen. 83 procent af de forældre, som svarer, at barnet får sygeundervisning, har meget sygdomspåvirkede børn. Derudover har syv ud af 10 (67 procent) af de forældre, som ikke var klar over muligheden for sygeundervisning, meget sygdomspåvirkede børn.

Børn med faglige huller er også oftere mere påvirket af deres sygdom end børn uden faglige huller. Det kan du læse mere om på side 23-25.

Forældrene fortæller, at de meget sygdomspåvirkede børn ikke trives socialt i skolen: Syv ud af 10 af de børn, som ikke kan deltage i de sociale aktiviteter i og uden for skolen, er meget sygdomspåvirkede.

Det er også forældrene til de meget sygdomsramte børn, som oftest oplever, at lærerne ikke har kompetencerne og ressourcerne til at hjælpe barnet. Det er beskrevet nærmere i bilag 3-5.

Fraværsdage reducerer oplevelsen af støtte, trivsel og samarbejde

Resultaterne viser, at det ofte er forældre til børn med mere end 15 fraværsdage, der mener, at deres børn er udfordret i skolen. Seks ud af 10 (61 procent) af de forældre, som mangler viden om mulighed for støtte, har et barn med mere end 15 fraværsdage. Derudover har børn med faglige huller også flere fraværsdage end de børn, der ikke har faglige huller (for uddybning se side 23-27).

Hvert andet barn, som aflyser aftaler efter skole (55 procent), og ikke deltager i sociale aktiviteter i og uden for skolen (henholdsvis 52 procent og 53 procent), har mere end 15 fraværsdage. Hver anden af forældrene til børn med mere end 15 fraværsdage mener heller ikke, at skolen og lærerne har kompetencer og ressourcer til at håndtere barnets sygdom. For uddybning se side bilag 6-8.

Psykisk syge børn er særligt udfordret i skolen

Slutteligt er det også gennemgående for resultaterne, at forældre til børn med en psykisk sygdom mener, at deres barn er meget udfordret i skolen. En stor andel af børnene med en psykisk sygdom har faglige huller: Syv ud af 10 forældre til et barn med en psykisk sygdom mener, at deres barn har faglige huller. Det kan du læse mere om på side 23-27.

Det ses også i forhold til den sociale trivsel: Seks ud af 10 børn med en psykisk sygdom kan ikke deltage i sociale aktiviteter på lige fod med kammeraterne. Seks ud af 10 børn kan heller ikke deltage i aktiviteter efter skole, og de aflyser aftaler efter skole på grund af sygdommen.

Forældre til børn med en psykisk sygdom giver også ofte udtryk for, at lærerne ikke har kompetencerne og ressourcerne til at håndtere barnets sygdom. Det står i overensstemmelse med Skole for migs kvalitative interviews: Her forklarer lærerne, at det er svært at hjælpe børn med en psykisk sygdom, fordi sygdommen er diffus.²²

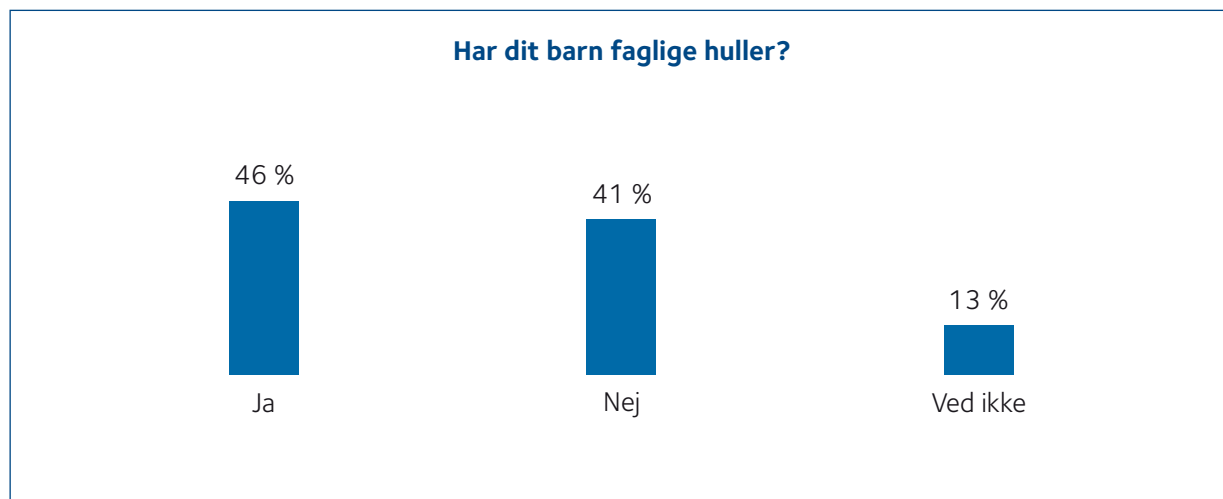
Slutteligt viser resultaterne fra rundspørgen, at de psykisk syge børn ofte er meget påvirket af deres sygdom: Syv ud af 10 børn med en psykisk sygdom er meget sygdomspåvirkede. Du kan læse mere om problemstillingen i bilag 9-11.

Syge børn skal kæmpe for at følge med i skolen

Børn ramt af sygdom skal ofte kæmpe for at følge med i skolen.²³ Det ses blandt andet ved, at børnene har faglige huller. Med faglige huller menes, at barnet har drypvise huller forårsaget af fravær eller manglende overskud til at lære på grund af sygdommen.²⁴

46 procent af forældrene svarer, at børnene har faglige huller på grund af sygdommen. 41 procent svarer "nej", og 13 procent svarer "ved ikke":

Figur 9
Har dit barn faglige huller? n=1074



23 Skole for mig 2015.

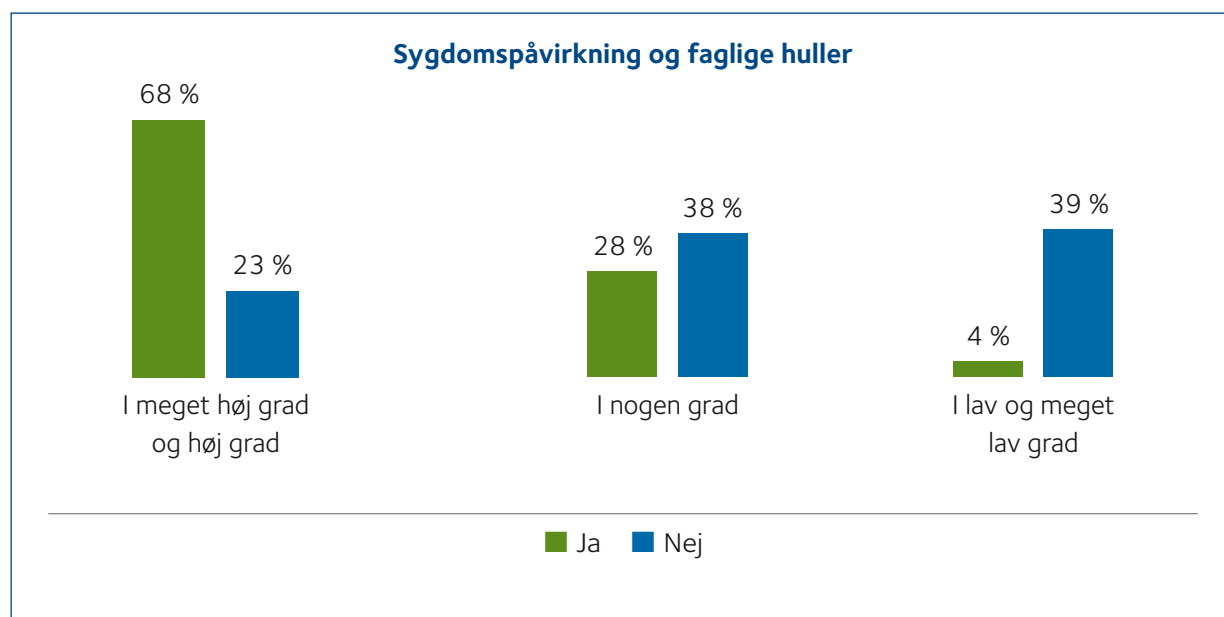
24 Skole for mig 2015c.

Børn med faglige huller er mere påvirkede af deres sygdom end børn uden faglige huller

Hvor påvirket barnet er af sygdommen synes at være af betydning for, om barnet har faglige huller.

Syv ud af 10 børn (68 procent) med faglige huller er meget påvirkede af deres sygdom. To ud af 10 (23 procent) af de børn, der ikke har faglige huller, er meget påvirkede af deres sygdom.

Figur 10
Sygdomspåvirkningens betydning for faglige huller. n=924



Børn med psykisk sygdom og børn med psykisk og fysisk sygdom har ofte faglige huller

Forekomsten af faglige huller går på tværs af alle sygdomstyper. Men det synes især at være forældre til børn med en psykisk sygdom og psykisk og fysisk sygdom, som oplever, at deres barn har faglige huller. 72 procent af børnene med en psykisk sygdom har faglige huller. 67 procent af børnene med en fysisk og psykisk sygdom har faglige huller.

Tabel 2
Tabellen viser forholdet mellem om barnet har faglige huller og sygdomstypen

| Sammenhæng mellem faglige huller og sygdom* | Psykisk sygdom | Antal | Fysisk sygdom | Antal | Fysisk og psykisk sygdom | Antal |
|---|----------------|-------|---------------|-------|--------------------------|-------|
| Ja, mit barn har faglige huller | 72 % | 126 | 36 % | 280 | 67 % | 85 |
| Nej, mit barn har ikke faglige huller | 16 % | 29 | 50 % | 382 | 25 % | 31 |
| Ved ikke | 12 % | 21 | 14 % | 110 | 8 % | 10 |
| Samlet | 100 % | 176 | 100 % | 772 | 100 % | 126 |

Flere fraværsdage for børn med faglige huller

Børn med faglige huller har flere fraværsdage end børn uden faglige huller: 56 procent af børnene med faglige huller har 15 fraværsdage eller flere, hvor 19 procent af børnene uden faglige huller, har flere end 15 fraværsdage. For uddybning se bilag 19.

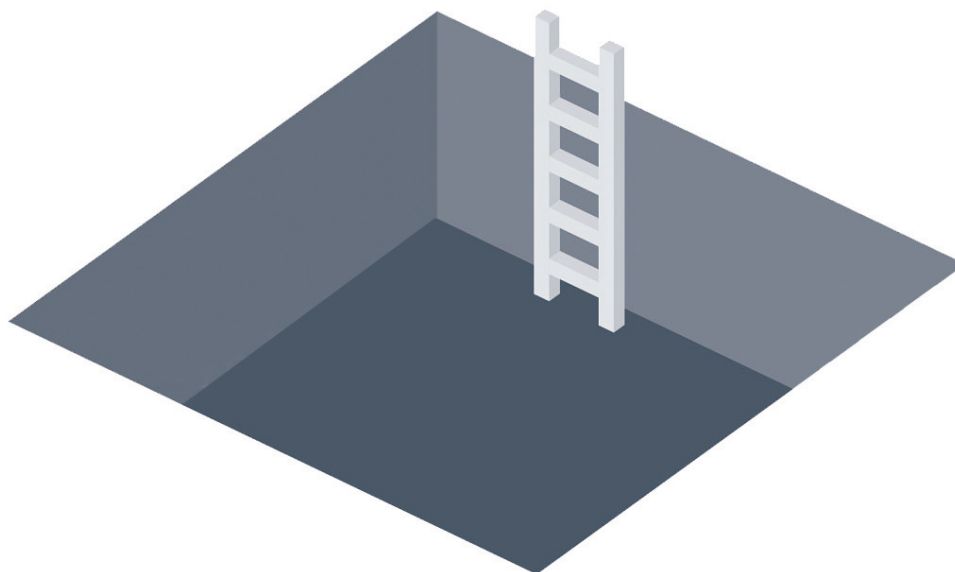
Børn af forældre med en lang videregående uddannelse har færre faglige huller

Børn af forældre med en lang videregående uddannelse synes ikke lige så ofte at have faglige huller set i forhold til børn af forældre med andre uddannelser: 32 procent af børnene, der har forældre med en lang videregående uddannelse, har faglige huller. Dette tal ligger højere for forældre med andre uddannelsesniveauer: Eksempelvis har 48 procent af forældrene, med erhvervsfaglige uddannelser, børn med faglige huller. 51 procent af forældrene, med mellemlange videregående uddannelser, har børn med faglige huller. Det kan du læse mere om i bilag 20.

Børn som bor alene med en forælder har oftere faglige huller

En stor procentdel af børnene, som kun bor med den ene forælder, har faglige huller. Det ses ved at to ud af tre (63 procent) af de børn, som bor alene med én forælder (og eventuelt søskende), har faglige huller. Det er beskrevet nærmere i bilag 21.²⁵

Forældre med kortere uddannelser og forældre, som bor alene med et eller flere børn, har ikke nødvendigvis de samme ressourcer til at hjælpe barnet med at læse op på lektierne. Det kan være medvirkende til, at barnet har faglige huller.²⁶



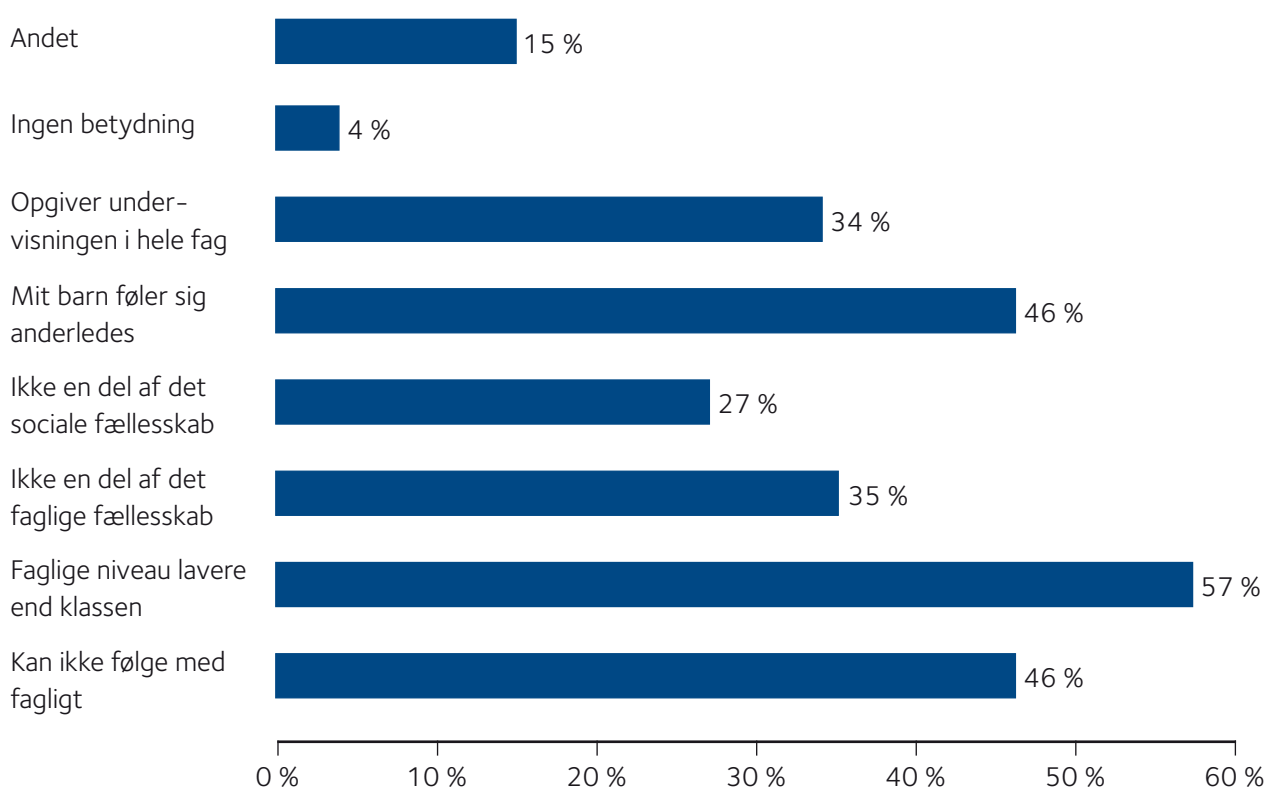
25 Her skal tages højde for, at der i rundspørgen er en overrepræsentation af familier, hvor forældrene bor sammen med den anden forælder eller samlever.

26 Klara Korsgaard 2015.

De faglige hullers betydning for barnet

De adspurgte forældre mener, at børnene er på et fagligt lavere niveau end klassekammeraterne (57 procent), qua de faglige huller. Derudover kan børnene ikke følge med fagligt (46 procent), og forældrene oplever, at børnene føler sig anderledes end klassekammeraterne (46 procent).

Figur 11
Hvilken betydning har de faglige huller for barnet?* n=485



* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar.

At de faglige huller skaber en oplevelse af at være anderledes, og gør at børnene er på et fagligt lavere niveau, bekræftes også af Skole for migs kvalitative interviewundersøgelse med børn og forældre²⁷.

Afgangsprøven

Over en tredjedel af børnene går i udskolingen, og heraf skal 9. og 10. klasses eleverne op til afgangsprøven. 24 procent forventer ikke, at deres barn kan gennemføre folkeskolens afgangsprøve:

Tabel 3

Forventer du, at dit barn kan gennemføre folkeskolens afgangsprøve?*

| | Antal | Procent |
|--------|-------|---------|
| Ja | 161 | 76 % |
| Nej | 50 | 24 % |
| Samlet | 211 | 100 % |

* 58 procent af børnene, som ikke kan gennemføre afgangsprøven, går på en specialscole eller i et specialspor på en folkeskole

Kun forældre til børn i 9.-10. klasse er blevet bedt om at svare, alle andre er blevet bedt om springe spørgsmålet over.

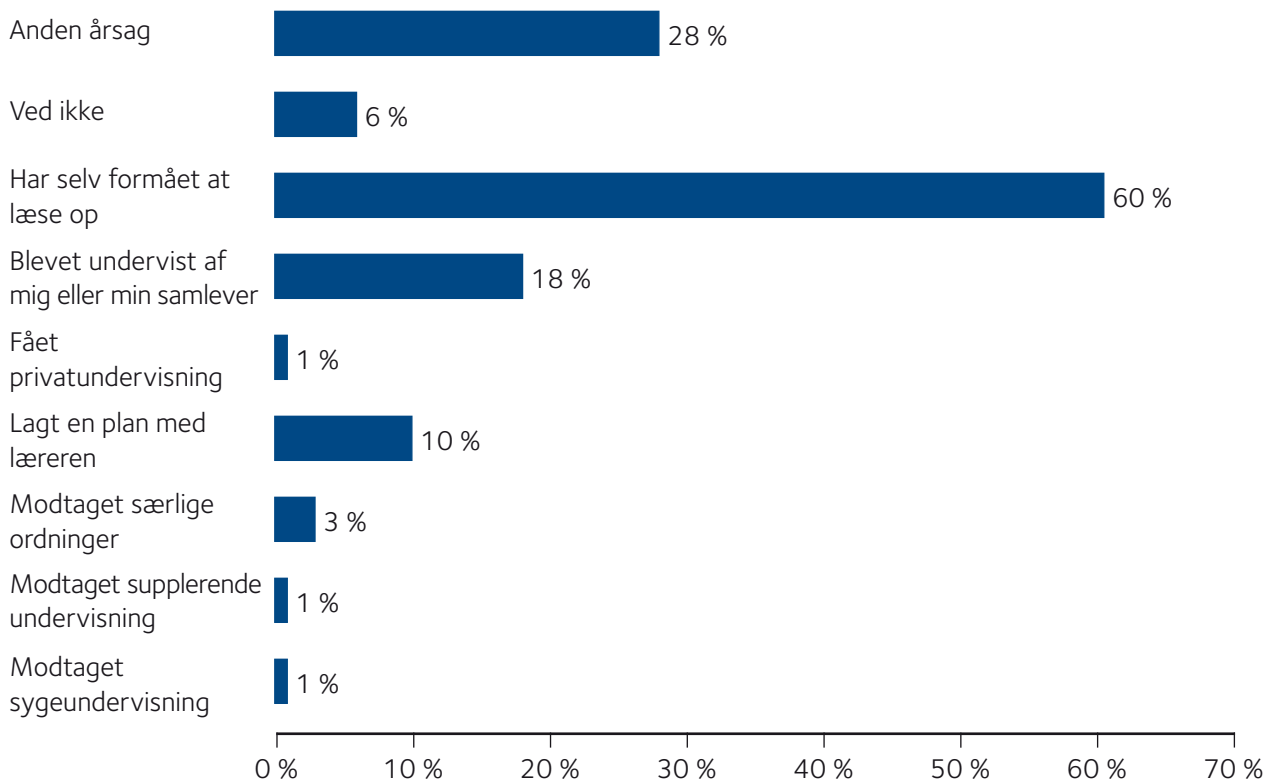
Når én ud af fire forældre ikke forventer, at barnet kan gennemføre folkeskolens afgangsprøve, ligger dette fire gange over landsgennemsnittet: En opgørelse viser, at der på landsplan i 2012 var 6,2 procent, som ikke gennemførte folkeskolens afgangsprøve.²⁸

Mit barn har ingen faglige huller

Jævnfør figur 9 har 41 procent af børnene ikke faglige huller. Den vigtigste årsag til, at barnet ikke har faglige huller er, at barnet selv har formået at læse op:

Figur 12

Figuren viser, hvorfor barnet ikke har faglige huller.* n=430



* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar.

Kun én procent af de syge børns forældre mener, at barnet ikke har faglige huller, fordi barnet modtager eller har modtaget supplerende undervisning. Det bør nævnes, da et mål med den supplerende undervisning er, at den skal hjælpe med at lukke barnets faglige huller.

28 procent svarer "anden årsag", som værende grund til, at deres barn ikke har faglige huller. Det dækker over, at barnet ikke har svært ved at følge med i skolen, har få fraværsdage, eller ikke er påvirket af sygdommen. Men den største procentdel (60 procent) mener, at det skyldes, at barnet selv har formået at læse op.

Uddannelsens betydning for selv at læse op

I to ud af tre tilfælde (68 procent) er det børn med forældre, der har en mellemlang eller lang videregående uddannelse, som selv har formået at læse op. Væsentlig færre børn af ufaglærte forældre formår selv at læse op.²⁹ Det kan du læse mere om i bilag 22.

Få fraværsdage blandt børn som selv har formået at læse op

Den største procentdel af de børn, som formår at læse op, har ikke mange sygefraværsdage: 82 procent af børnene, som selv har formået at læse op, har mellem 1-15 fraværsdage, på grund af sygdommen. For uddybning se bilag 24.

Ovenstående resultater viser, at de børn som selv formår at læse op synes at have nogle forudsætninger i forhold til fravær og hjemmet, som kan være medvirkende til, at de ikke har faglige huller.

Få fraværsdage kan være en grund til, at barnet selv formår at læse op: De færre fraværsdage gør, at de faglige huller slet ikke vokser sig store.³⁰ Samtidig kan forældrenes uddannelsesniveau også være en årsag til, at barnet selv formår at læse op: Forældre med en længerevarende uddannelse kan have flere ressourcer til at hjælpe barnet med at læse op.

29 Her skal tages højde for, at forældrenes uddannelsesniveau i denne rundspørge er skævvredet.

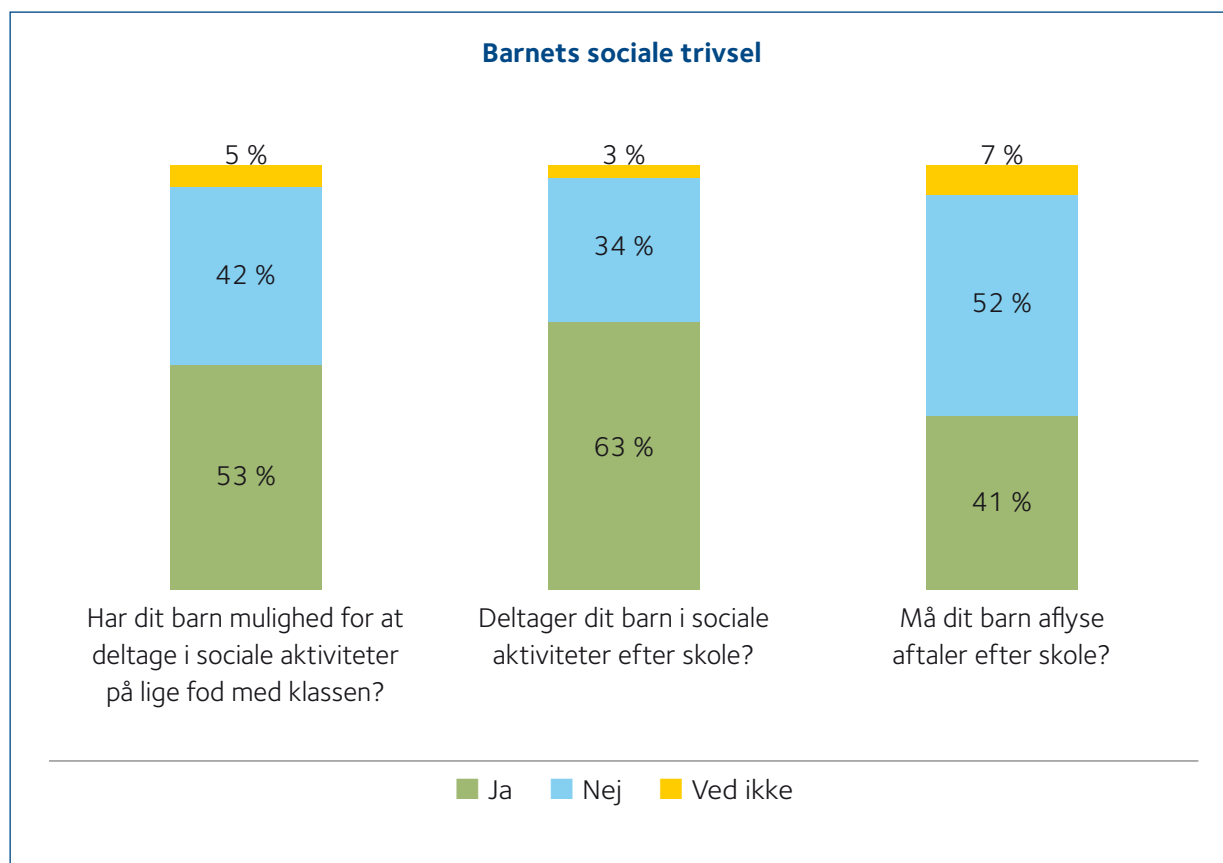
30 Skole for mig 2015c.

Børnenes sociale trivsel

Sygdommen kan også have betydning for barnets sociale trivsel.³¹ 42 procent af de adspurgte forældre oplever ikke, at deres barn kan deltage i sociale aktiviteter på lige fod med kammeraterne, og 34 procent af børnene kan ikke deltage i aktiviteter efter skole. Derudover må 41 procent af børnene aflyse aktiviteter efter skole, på grund af sygdommen:

Figur 13

Forhold som viser om barnet trives i skolen. n(deltage i sociale aktiviteter)=1005, n(deltage i sociale aktiviteter efter skole)=1006, n(aflyse aftaler)=1003.



Mange børn ramt af sygdom trives godt, men forskningen³² viser også, at børn ramt af en kronisk eller langvarig sygdom trives dårligere end andre børn. At det er tilfældet, synes at kunne ses i rundspørgen: Eksempelvis når fire ud af 10 forældre ikke mener, at deres børn kan deltage på lige fod i sociale aktiviteter med deres klassekammerater. Denne oplevelse, som forældrene beskriver på vegne af deres børn, står i overensstemmelse med forskningen på området.³³

Den dårlige sociale trivsel ses også ved, at mange af de adspurgte forældre ikke mener, at deres børn kan være en del af det sociale fællesskab efter skoletid: Børnene må aflyse aktiviteterne, eller deltager slet ikke i aktiviteterne efter skoletid.

31 Skole for mig 2015a.

32 Skole for mig 2015a.

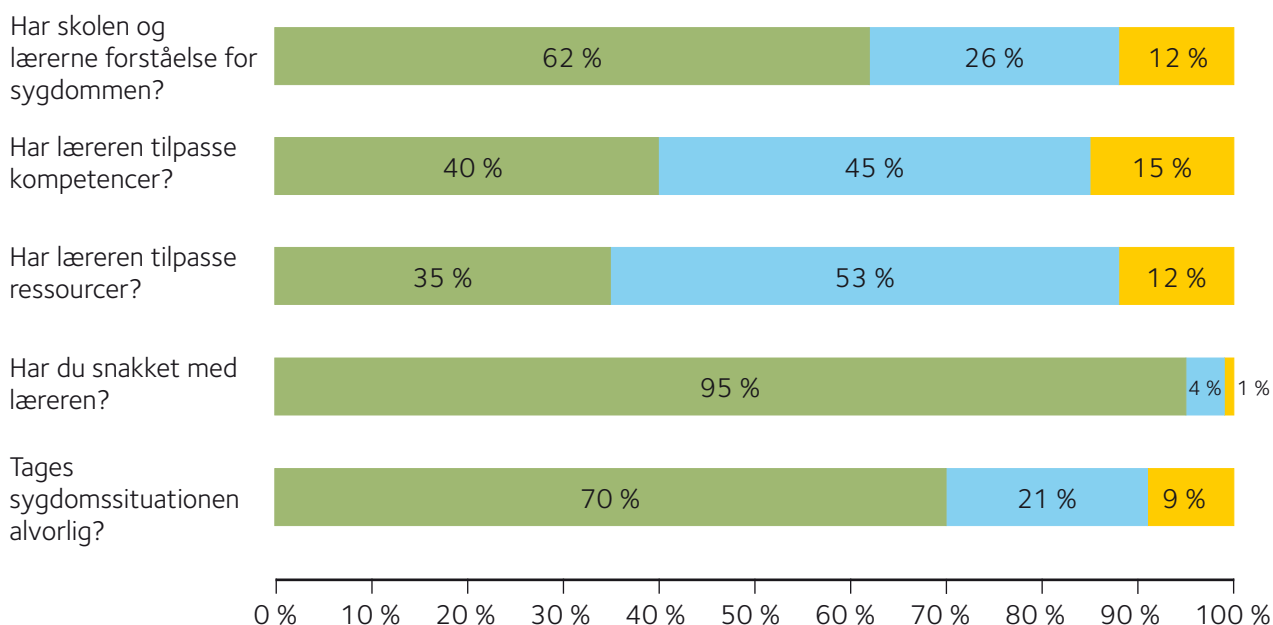
33 Skole for mig 2015a.

Relationen mellem skolen og forældrene

Væsentligt for barnets trivsel er også relationen mellem skolen og forældrene.³⁴ Næsten alle forældre (95 procent) har snakket med lærerne om barnets sygdom. 62 procent mener, at skolen og lærerne har forståelse for sygdommen, og 70 procent oplever, at sygdomssituationen tages alvorlig.

Figur 14

Forældrenes oplevelse og relation til lærerne og skolen. n(skole, forståelse for sygdommen)=1025, n(tilpasse kompetencer)=105, n(tilpasse ressourcer)=1025, n(snakket med lærerne)=1027, n(tage sygdommen alvorlig)=1026



Til gengæld oplever næsten hver anden forældre, at lærerne ikke har ressourcerne og kompetencerne til at hjælpe barnet. 45 procent mener ikke, at lærerne har kompetencerne til at håndtere sygdommen, og 53 procent mener ikke, at lærerne har ressourcerne til at håndtere sygdommen. I forbindelse med Skole for migs kvalitative interviews med lærerne giver de udtryk for en frustration over, at de ikke har tid og redskaber til at hjælpe børnene.³⁵ Når forældrene oplever, at lærerne mangler ressourcer og kompetencer til at hjælpe deres barn, synes det at stå i overensstemmelse med det, lærerne selv fortæller.

34 Charlotte Bredahl Jacobsen og Henrietta Sofia Olsen.

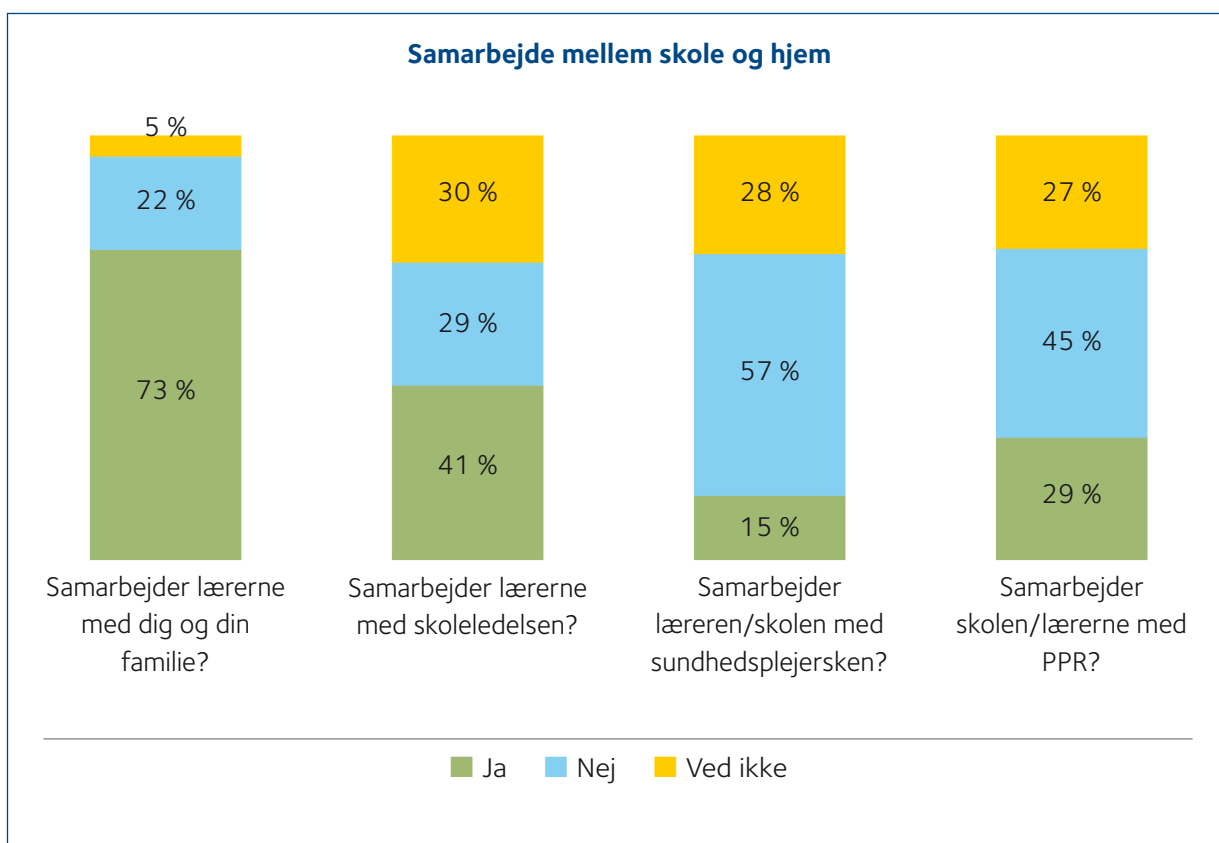
35 Egmontfonden 2015 og Charlotte Bredahl Jacobsen og Henrietta Sofia Olsen.

Samarbejde mellem skole og hjem

Forældrene blev også spurgt ind til samarbejdet i skolen og mellem skole og hjem. 73 procent svarer, at lærerne samarbejder med familien. I 15 procent af tilfældene tror forældrene, at lærerne samarbejder med sundhedsplejersken, i 29 procent af tilfældene samarbejdes med PPR, og i 41 procent mener forældrene, at lærerne samarbejder med skoleledelsen.

Figur 15

Samarbejdet i og uden for skolen. n(samarbejder lærerne med familien)=1011, n(samarbejder læreren med ledelsen)=1009, n(samarbejder lærerne med sundhedsplejersken)=1005, n(samarbejder lærerne med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning)=1005.



Forældrene oplever altså, at lærerne samarbejder med familien, men en stor procentdel af forældrene oplever, at lærerne klarer den alene uden støtte fra ledelse, PPR og sundhedsplejersken.

Resultaterne bekræftes også i Skole for mig interviewene med lærerne: Her fortæller lærerne, at de klarer udfordringerne selv, så længe de kan, og at de hovedsageligt samarbejder med forældrene om barnets sygdom. Det kan skyldes, at lærerne er meget bevidste om, at mulighederne for enkeltstøtte er begrænset af økonomi, såvel som de ikke ved, hvordan de opsøger den hjælp, der er behov for.³⁶

Litteraturliste

Arbejderbevægelsens Erhvervsråd 2013: Artikel, Mange unge har ikke afsluttet folkeskolen

http://www.ae.dk/files/dokumenter/analyse/ae_mange-unge-har-ikke-afsluttet-folkeskolen.pdf

(hentet november, 2016)

Egmontfonden 2015: Pressemeddelelse, Egmont Fonden vil forbedre skolegangen for syge børn:

<http://www.egmontfonden.dk/Presse/Nyheder/Egmont-Fonden-vil-forbedre-skolegangen-for-syge-born/>

(hentet november 2016)

Klara Korsgaard 2015, Tidsskrift, Viden om Literacy: Artikel, "Det er, hvad forældrene gør, og ikke hvem de er, der har betydning!"

http://www.videnomlaesning.dk/media/1373/17_klara-korsgaard.pdf

(hentet november 2016)

Retsinformation 2014a: Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler

<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=164032>

(hentet november 2016)

Retsinformation 2014b: Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand

<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=163941>

Skole for mig 2015: Review, "Skoleliv med sygdom – en gennemgang af forskningslitteratur"

Skole for mig 2015b: Temapublikation, "Særregler"

Skole for mig 2015c: Temapublikation, "Faglige huller"

Skole for mig 2016a: Temapublikation, "Ret og pligt – Når et skolebarn rammes af sygdom"

Sundhedsstyrelsen 2012: Rapport, Håndteringen af børn og unge med en kronisk sygdom

<http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/7DE7195BCAF4477D976810C6D6B38EC9.ashx>

(hentet november 2016)

Charlotte Bredahl Jacobsen og Henrietta Sofia Olsen, Tidsskrift i specialpædagogik nr. 4, 2015: "Også dine elever rammes af sygdom"

http://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/skoleformig/eksterne_publikationer/ogsaa_dine_elever_rammes_af_sygdom.pdf

(hentet november 2016)

Undervisningsministeriet 2016a: Statistik, Elevtal i folkeskolen og frie skoler

<https://www.uvm.dk/Service/Statistik/Statistik-om-folkeskolen-og-frie-skoler/Statistik-om-elever-i-folkeskolen-og-frie-skoler/Elevtal-i-folkeskolen-og-frie-skoler>

(hentet november 2016)

Undervisningsministeriet: Kommuners indsats mod langvarigt fravær i folkeskolen – eksempler og regler – Supplerende eller alternative undervisningstilbud
https://uvm.dk/Service/Publikationer/Publikationer/Folkeskolen/2012/Kommuners-indsats-mod-langvarigt-fravaer/Regelsamling-kort-resume-af-relvante-regler/Supplerende_eller_alternative_undervisningstilbud

(hentet november 2016)



Deltagere i følgegruppen

Bedre Psykiatri – Landsforeningen for pårørende

Gigtforeningen

LMS – Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade

Colitis Crohn

Sjældne Diagnoser

Epilepsiforeningen

Hjerteforeningen

Lungeforeningen

Nyreforeningen



BILAG

Bilagsoversigt

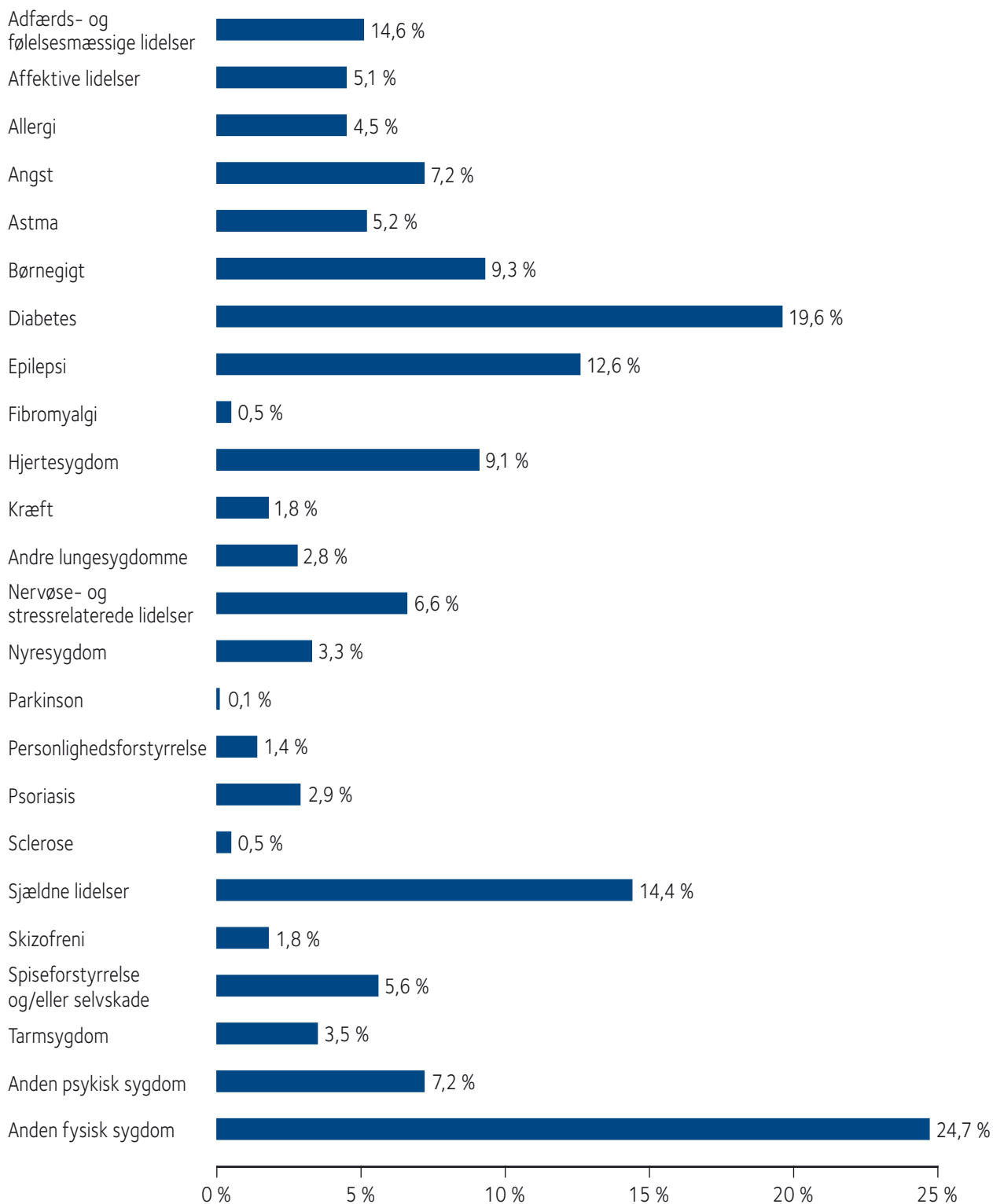
| | | |
|----------|--|----|
| Bilag 1 | Fordeling af sygdomme | 35 |
| Bilag 2 | Baggrundsdata for forældrene | 36 |
| Bilag 3 | Sygdomspåvirkning i relation til om barnet modtager sygeundervisning | 37 |
| Bilag 4 | Barnets sociale trivsel og sygdomspåvirkning | 38 |
| Bilag 5 | Oplevelse af lærernes ressourcer og kompetencer set i forhold til barnets sygdomspåvirkning | 41 |
| Bilag 6 | Antal fraværsdage i relation til om barnet modtager sygeundervisning | 42 |
| Bilag 7 | Antal fraværsdage og barnets sociale trivsel | 43 |
| Bilag 8 | Antal fraværsdage og forældrenes oplevelse af lærernes ressourcer og kompetencer | 45 |
| Bilag 9 | Psykisk syge børn trives dårligere socialt | 46 |
| Bilag 10 | Relationen til lærerne blandt forældre til fysisk og psykisk syge børn | 48 |
| Bilag 11 | Antal fraværsdage blandt fysisk og psykisk syge børn | 50 |
| Bilag 12 | Er sygeundervisningen i overensstemmelse med klassens undervisning? | 51 |
| Bilag 13 | Hvilken betydning har det, at barnet har modtaget sygeundervisning? | 52 |
| Bilag 14 | Hvilken betydning har det, at barnet ikke modtager sygeundervisning? | 53 |
| Bilag 15 | Hvilken betydning har det for barnet, at det modtager eller har modtaget supplerende undervisning? | 54 |
| Bilag 16 | Hvilken betydning har det, at barnet ikke har modtaget supplerende undervisning? | 55 |
| Bilag 17 | Hvilken betydning har det for barnet, at det modtager eller har modtaget særlige ordninger? | 56 |
| Bilag 18 | Hvilken betydning har det haft for dit barn, at det ikke har fået særlige ordninger? | 57 |
| Bilag 19 | Fraværsdage og faglige huller | 58 |
| Bilag 20 | Uddannelsesniveau og faglige huller | 59 |
| Bilag 21 | Familieform og faglige huller | 60 |
| Bilag 22 | Selv formået at læse og uddannelsesniveau | 61 |
| Bilag 23 | Selv formået at læse op og sygdomstype | 62 |
| Bilag 24 | Fraværsdage og selv formået at læse op | 63 |

Bilag 1

Fordeling af sygdomme

Figuren viser fordelingen af de sygdomstyper, som har deltaget i undersøgelsen.

Figur 1
Sygdomstyper blandt deltagere i undersøgelsen. n=1298



Bilag 2

Baggrundsdata for forældrene

Nedenstående er baggrundsdata for forældrene. Forældrenes højest gennemførte uddannelsesniveau er følgende:

Tabel 1
Forældrenes uddannelsesniveau

| Uddannelsesniveau, forældrene | Antal | Procent |
|------------------------------------|-------|---------|
| Ufaglært | 86 | 9% |
| Erhvervsfaglig uddannelse | 175 | 18% |
| Kort videregående uddannelse | 103 | 11% |
| Mellemlang videregående uddannelse | 403 | 42% |
| Lang videregående uddannelse | 199 | 21% |
| Samlet | 966 | 100% |

Familiesætningen i familierne, jævnfør forældrene:

Tabel 2
Familiesammensætningen i undersøgelsen

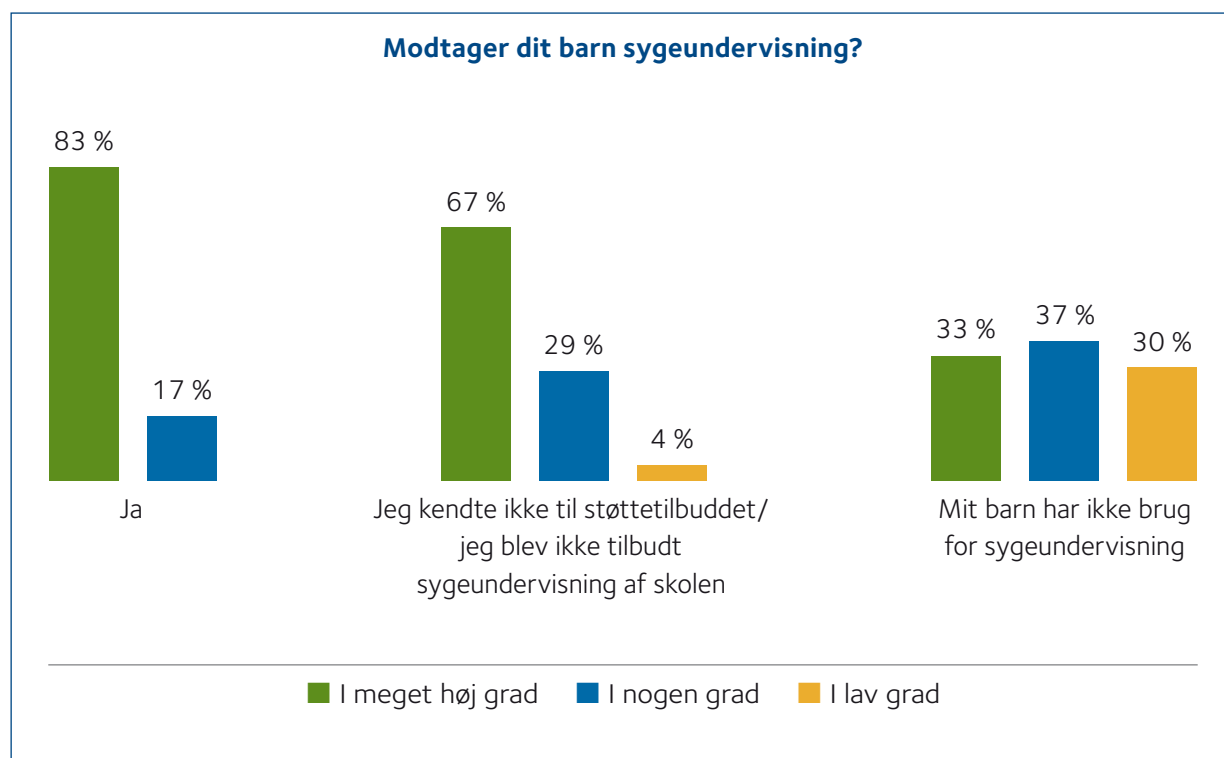
| Familiesammensætning | Antal | Procent |
|--|-------|---------|
| Bor alene | 9 | 1% |
| Bor alene med et barn | 76 | 9% |
| Bor alene med to børn eller flere | 84 | 10% |
| Bor med samlever uden børn | 10 | 1% |
| Bor med samlever med et barn | 170 | 20% |
| Bor med samlever med to eller flere børn | 521 | 60% |
| Samlet | 870 | 100% |

Bilag 3

Sygdomspåvirkning i relation til om barnet modtager sygeundervisning

Ifølge forældrene er det de meget sygdomspåvirkede børn, som får sygeundervisningen: 83 % af de forældre, som svarer, at barnet får sygeundervisning, har meget sygdomspåvirkede børn. Men det er også forældre til de meget sygdomspåvirkede børn, som mener, at de ikke kendte til muligheden for sygeundervisning, eller ikke er blevet tilbudt støtten af skolen: syv (67 %) ud af 10 af de forældre, som ikke kendte til muligheden for sygeundervisning, har meget sygdomspåvirkede børn:

Figur 2
Sammenhængen mellem om barnet modtager sygeundervisning og hvor påvirket barnet er af sygdommen. n=1138*



Bilag 4

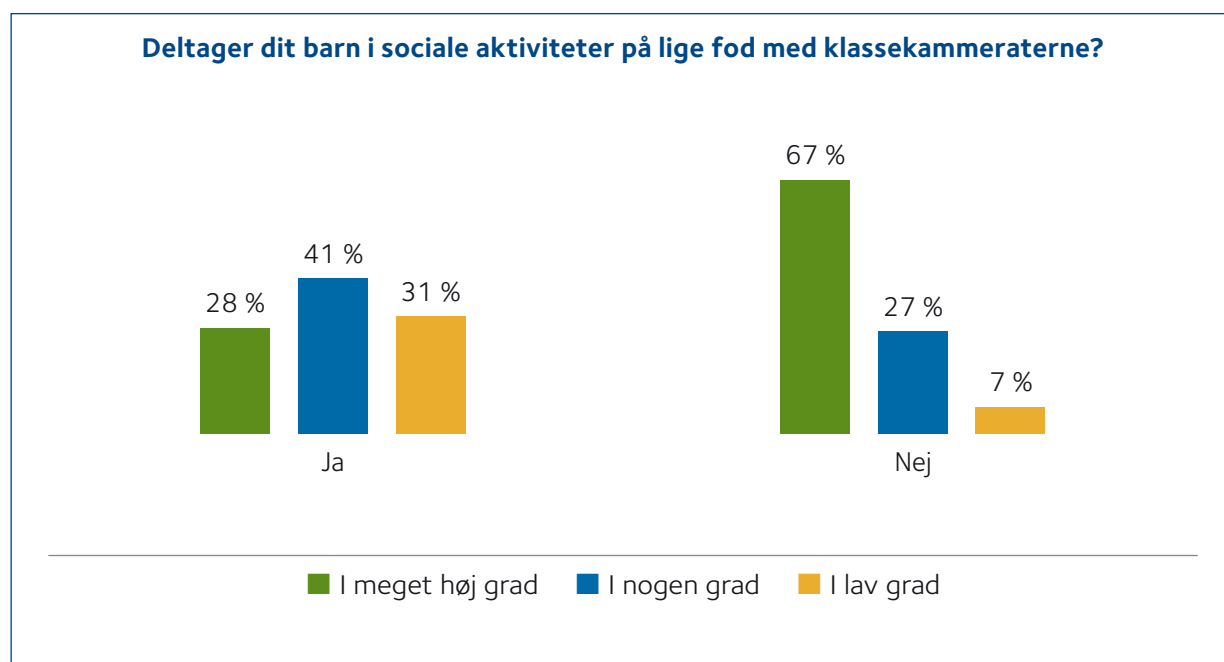
Barnets sociale trivsel og sygdomspåvirkning

Følgende figurer viser barnets sociale trivsel i forhold til, hvor sygdomspåvirket barnet er. Overordnet viser figurene at børn, som ikke trives er mere sygdomspåvirket.

Figur 3

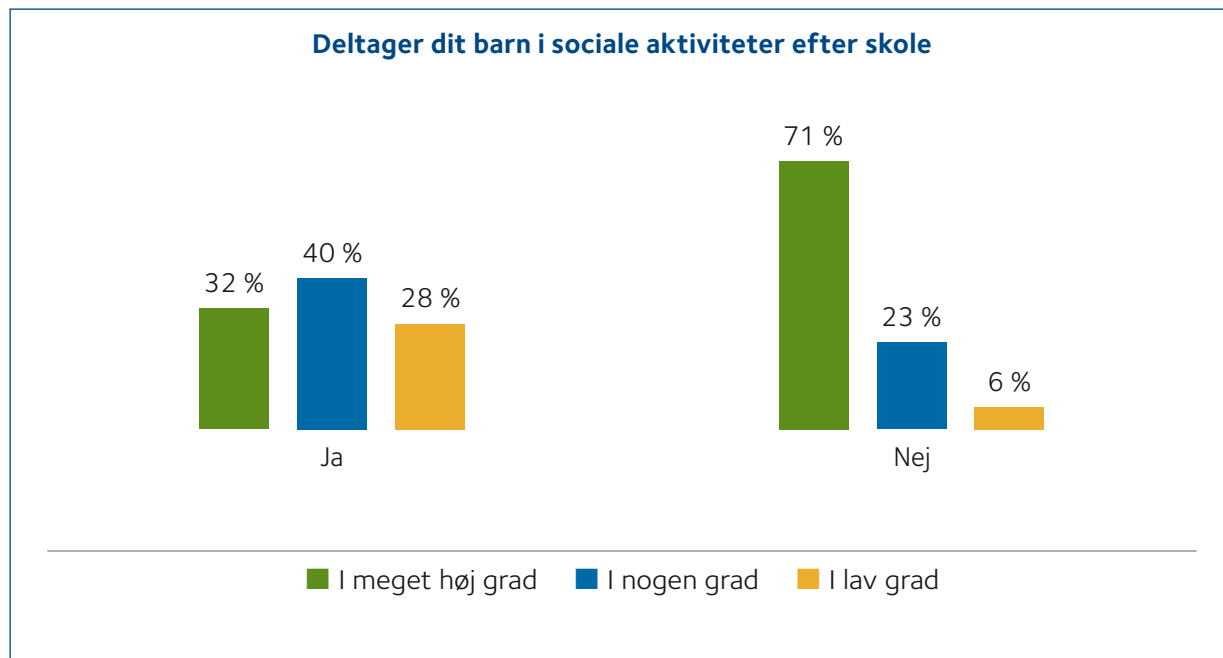
Sammenhængen mellem om barnet deltager i sociale aktiviteter på lige fod med klassen og hvor sygdomspåvirket barnet er. n=948*

67 % af de forældre, som ikke mener, barnet kan deltage i sociale aktiviteter på lige fod med klassekammeraterne, har meget sygdomspåvirkede børn. 28 % af de børn, som kan deltage i sociale aktiviteter på lige fod med andre, er meget sygdomspåvirkede.



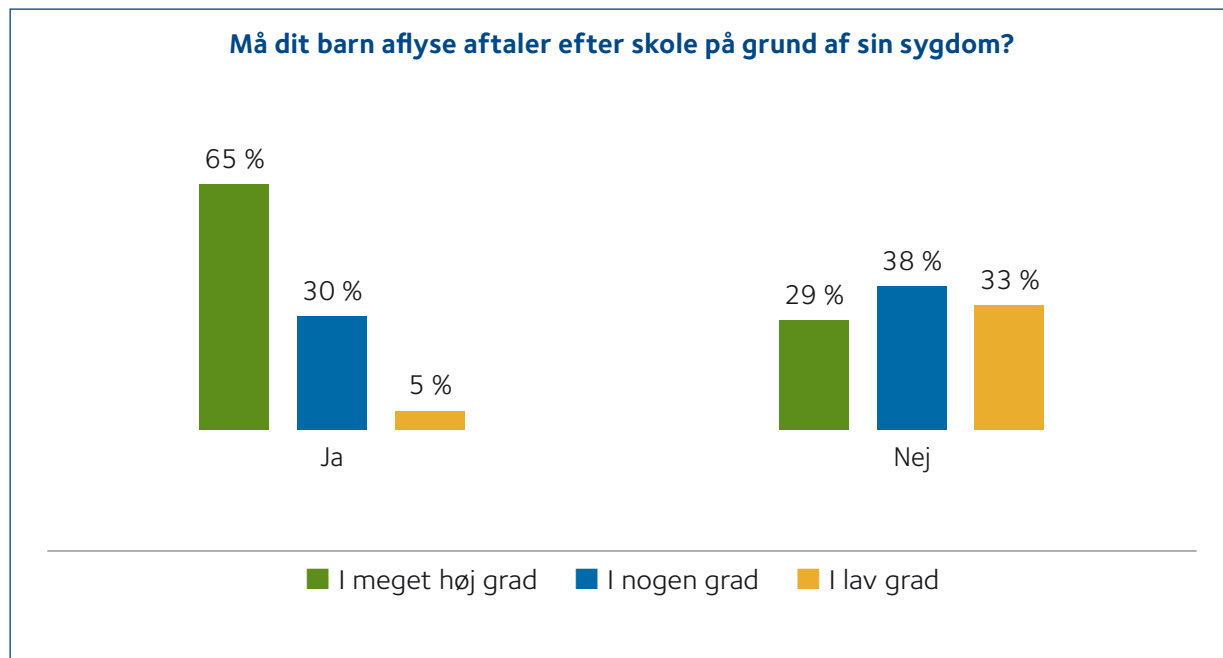
Figur 4**Sammenhængen mellem om barnet deltager i sociale aktiviteter efter skole og hvor sygdomspåvirket barnet er. n=971***

Ifølge forældrene er 71 % af de børn, som ikke kan deltage i sociale aktiviteter efter skole, meget sygdomspåvirkede. 32 % af de børn, som kan deltage i sociale aktiviteter efter skole, er meget sygdomspåvirkede.



Figur 5**Sammenhæng mellem om barnet må aflyse aftaler efter skole og hvor sygdomspåvirket barnet er. n=925***

Ifølge forældrene er 65 % af de børn, der må aflyse aftaler efter skole, pga. deres sygdom, meget sygdomspåvirkede. 29 % af de børn, der ikke må aflyse aftaler, på grund af sygdommen, er meget sygdomspåvirkede:

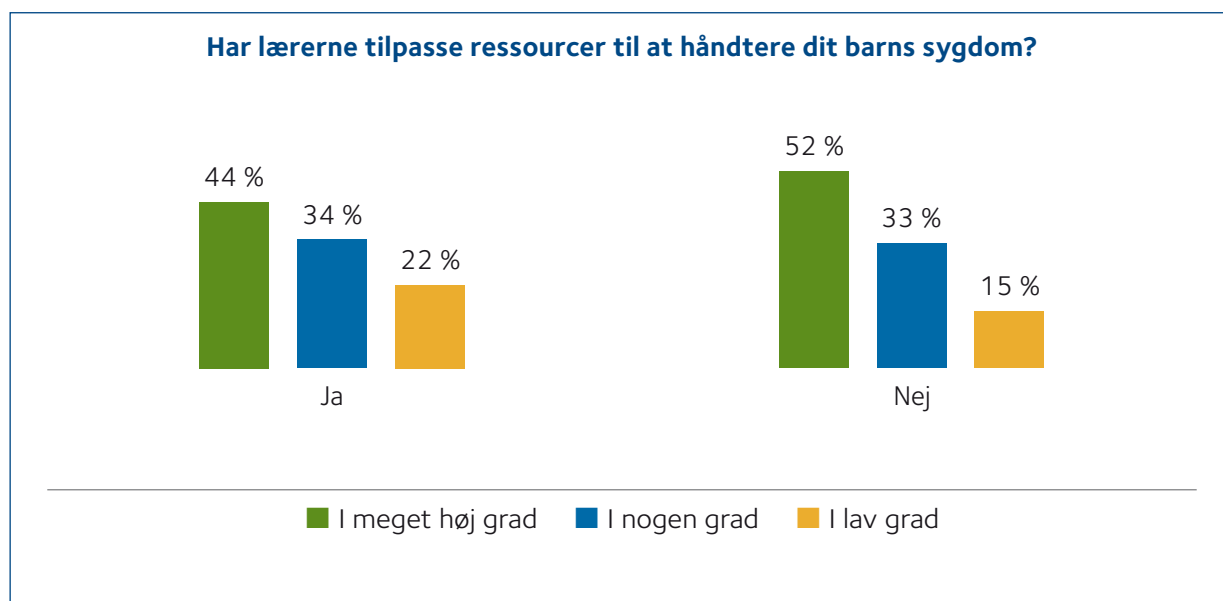


Bilag 5

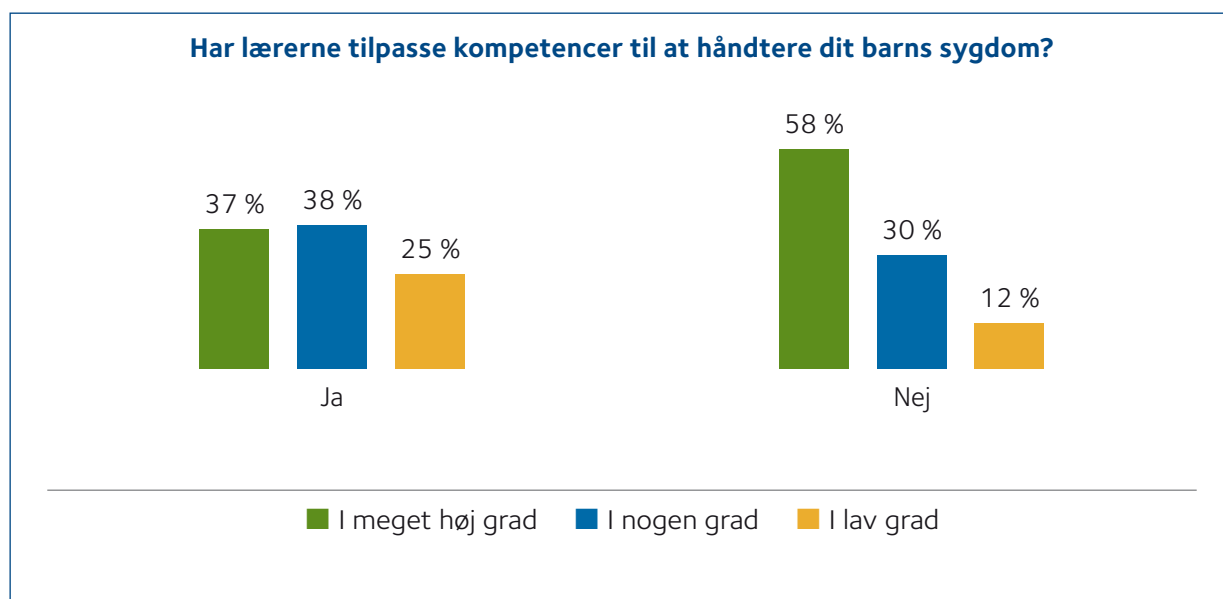
Oplevelse af lærernes ressourcer og kompetencer set i forhold til barnets sygdomspåvirkning

Følgende figurer viser, at flertallet af de forældre, som ikke mener lærerne har ressourcerne og kompetencerne, har meget sygdomspåvirkede børn. 52 % af de forældre, som ikke mener, lærerne har ressourcerne til at håndtere sygdommen, har meget sygdomspåvirkede børn (figur 6). 58 % af forældrene, som ikke mener, lærerne har kompetencerne, har meget sygdomspåvirkede børn (figur 7):

Figur 6
Sammenhæng mellem om lærerne har tilpasse ressourcer og hvor sygdomspåvirket barnet er.
 n=886



Figur 7
Sammenhæng mellem om lærerne har tilpasse kompetencer og hvor sygdomspåvirket barnet er.
 n= 859*

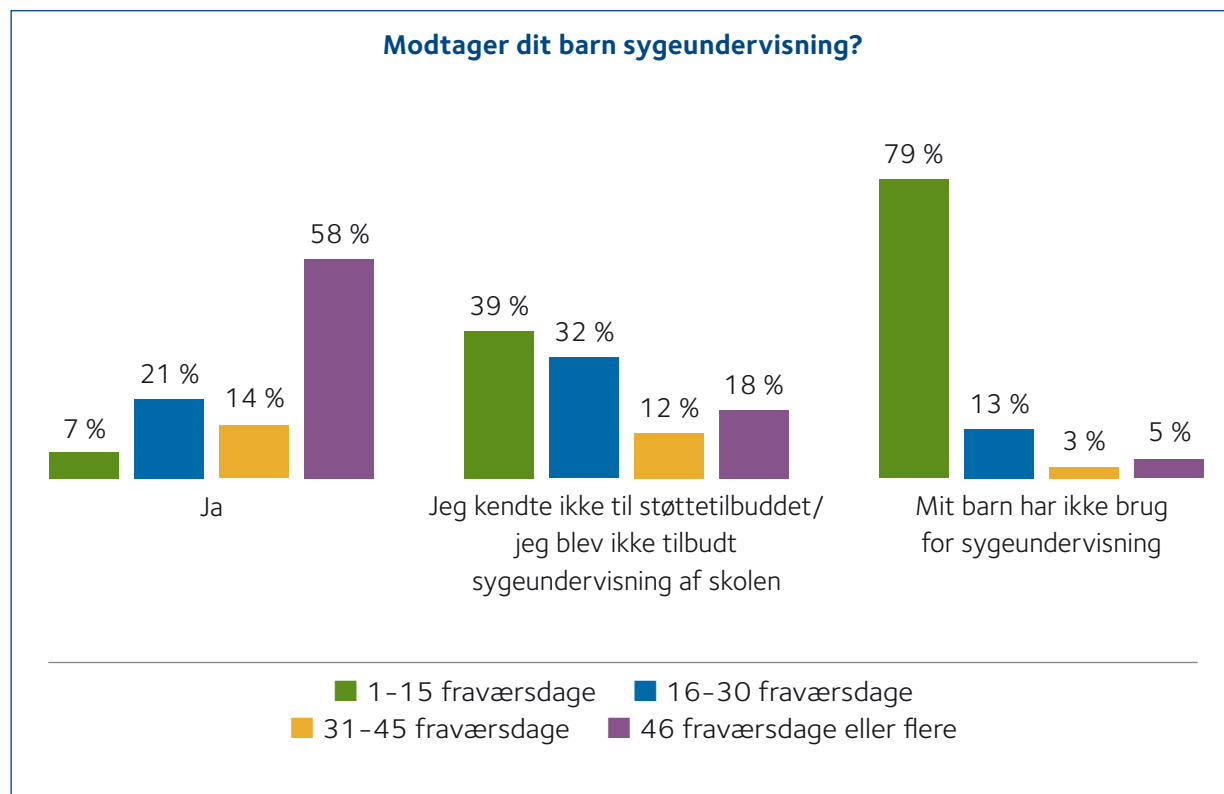


Bilag 6

Antal fraværsdage i relation til om barnet modtager sygeundervisning

Nedenstående figur viser, at seks ud af 10 (61 %) af de forældre, som ikke var klar over, at deres barn kunne modtage sygeundervisning, eller som ikke er blevet tilbudt støtten af skolen, har et barn, der har ret til at blive tilbudt sygeundervisning. Det ses ved, at de 61 % har mere end 15 fraværsdage:

Figur 8
Sammenhæng mellem om barnet modtager sygeundervisning og antal fraværsdage. n=842*

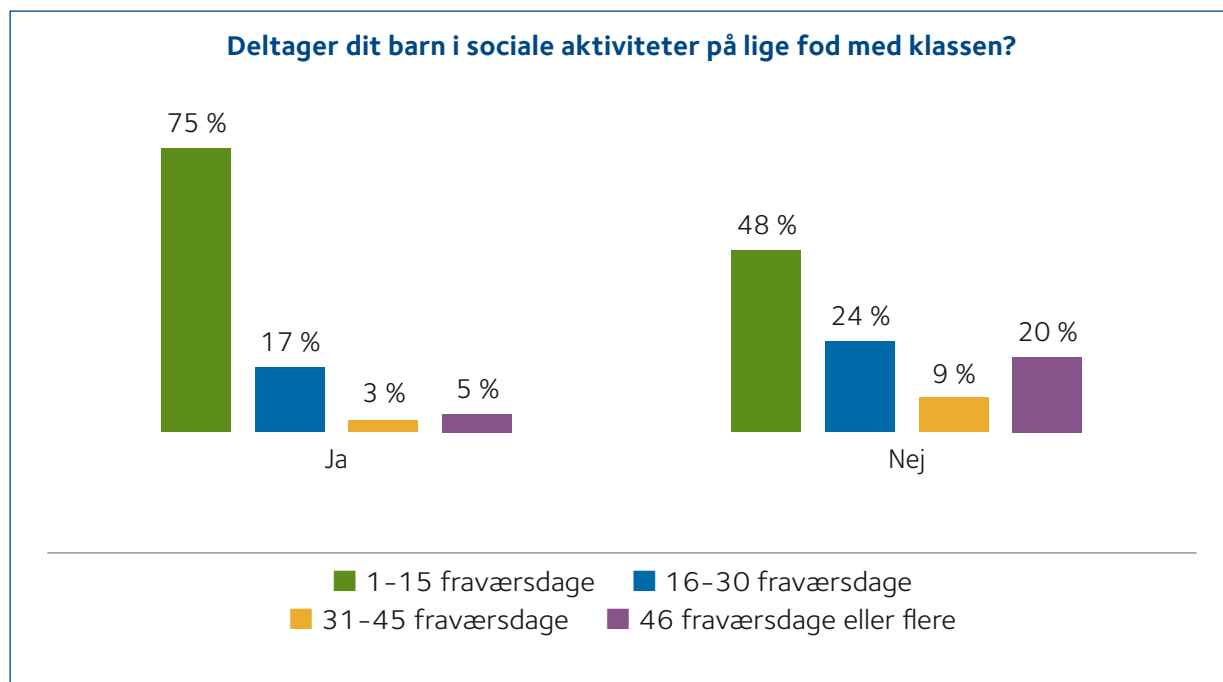


Bilag 7

Antal fraværsdage og barnets sociale trivsel

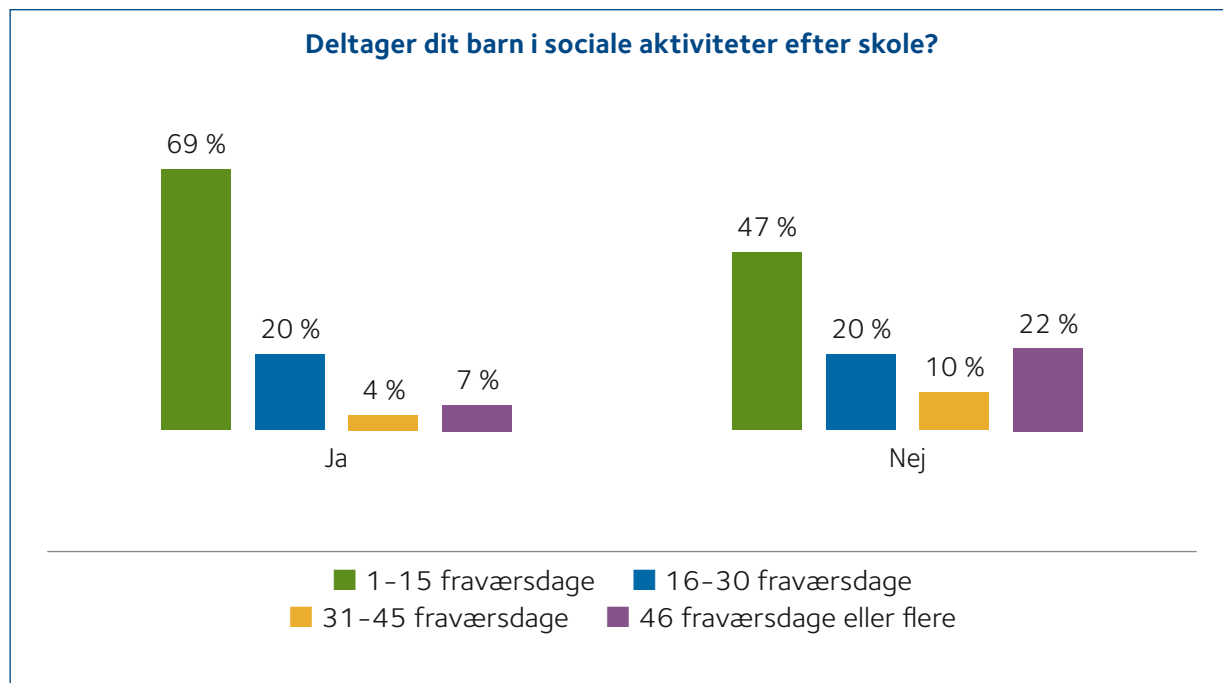
Hvert andet barn (52 %), som ikke kan deltage i sociale aktiviteter, har mere end 15 fraværsdage. Et ud af fire børn (25 %), som kan deltage i de sociale aktiviteter har mere end 15 dages fravær:

Figur 9
Sammenhæng mellem om barnet deltager i sociale aktiviteter på lige fod med klassen og antal fraværsdage. n=724*

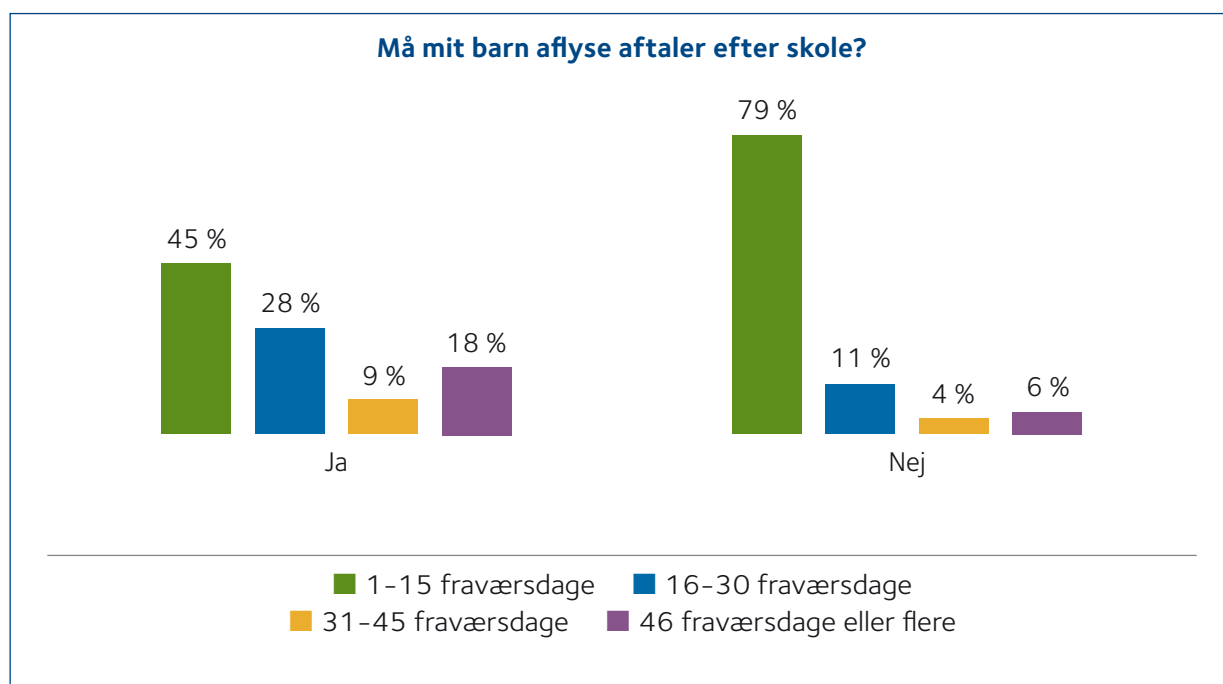


Figur 10**Sammenhæng mellem om barnet deltager i sociale aktiviteter efter skole og antal fraværsdage. n=742***

Nedenstående figur viser, at et ud af tre børn (31 %), som kan deltage i de sociale aktiviteter efter skole, har mere end 15 dages fravær. Hvert andet barn (53 %), som ikke kan deltage i sociale aktiviteter efter skole, har mere end 15 fraværsdage:

**Figur 11****Sammenhæng mellem om barnet aflyser aftaler efter skole og antal fraværsdage. n=706***

Nedenstående figur viser, at mere end hvert andet barn (55 %), som aflyser aftaler efter skole, har mere end 15 fraværsdage. Et ud af fem børn (21 %), som ikke aflyser aftaler efter skole, har mere end 15 dages fravær:

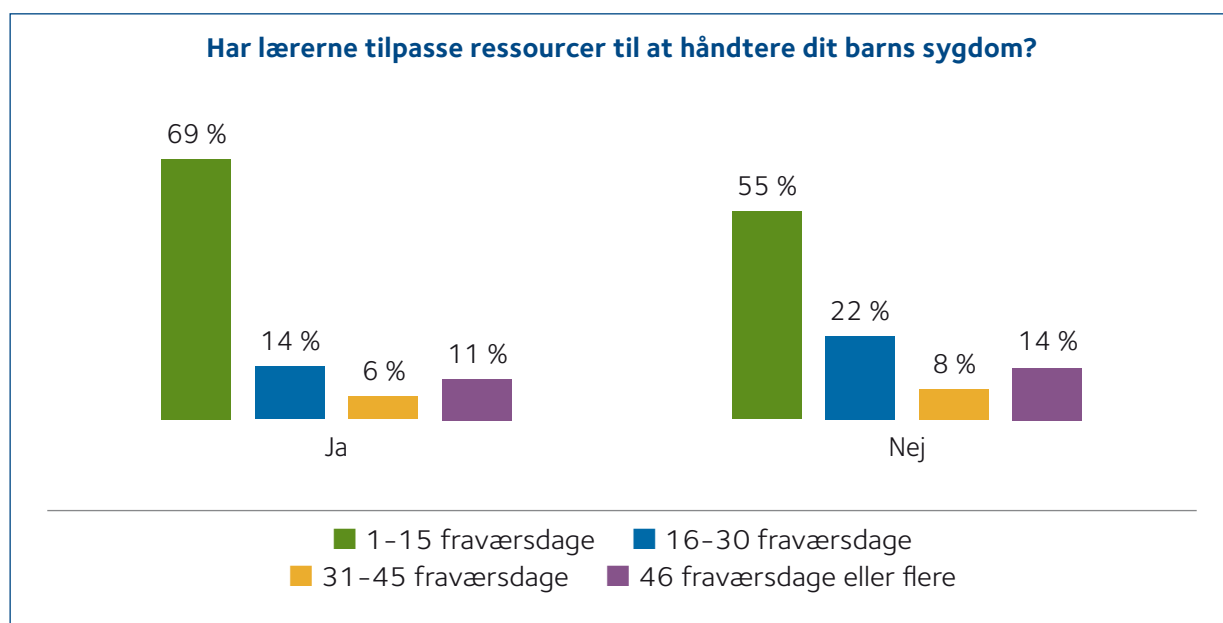


Bilag 8

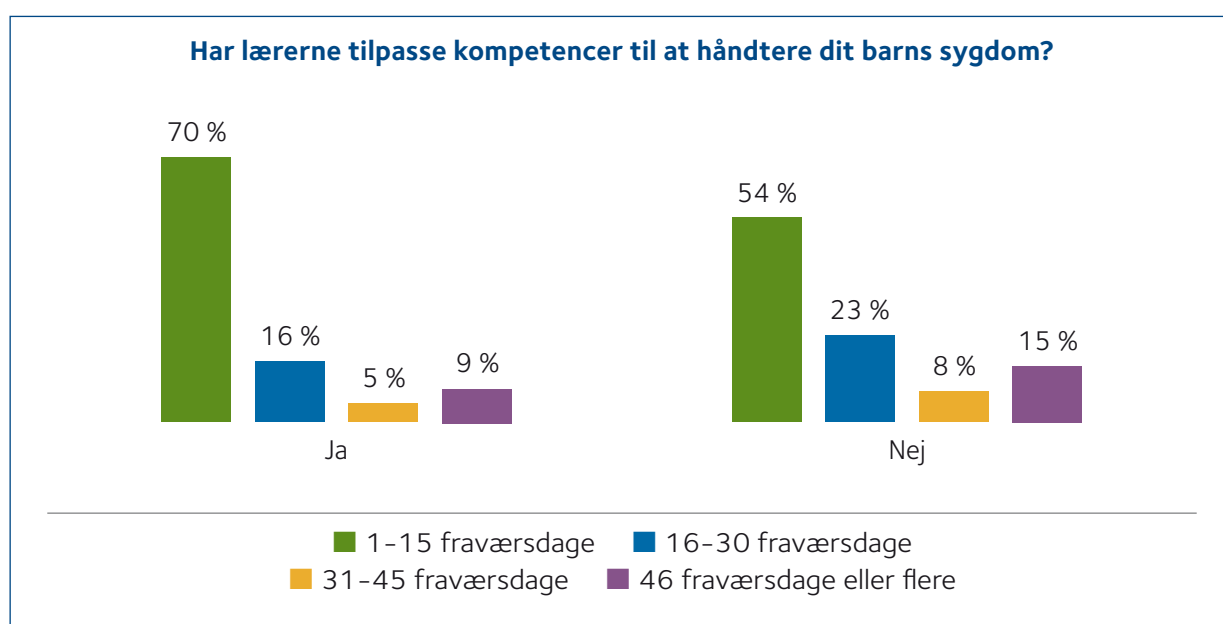
Antal fraværdsdage og forældrenes oplevelse af lærernes ressourcer og kompetencer

Forældre, der ikke mener, lærerne har ressourcer og kompetencer til at håndtere barnets sygdom, har i næsten et ud af to tilfælde børn med mere end 15 fraværdsdage. Forældre, som mener lærerne har ressourcerne og kompetencerne, har ikke lige så ofte børn med mange fraværdsdage: Én ud af tre, af de forældre, som mener lærerne har kompetencerne og ressourcerne, har et barn med mere end 15 fraværdsdage (figur 12 og 13).

Figur 12
Sammenhæng mellem om lærerne har tilpasse ressourcer og antal fraværdsdage n=676



Figur 13
Sammenhæng mellem om lærerne har tilpasse kompetencer og antal fraværdsdage. n=660*



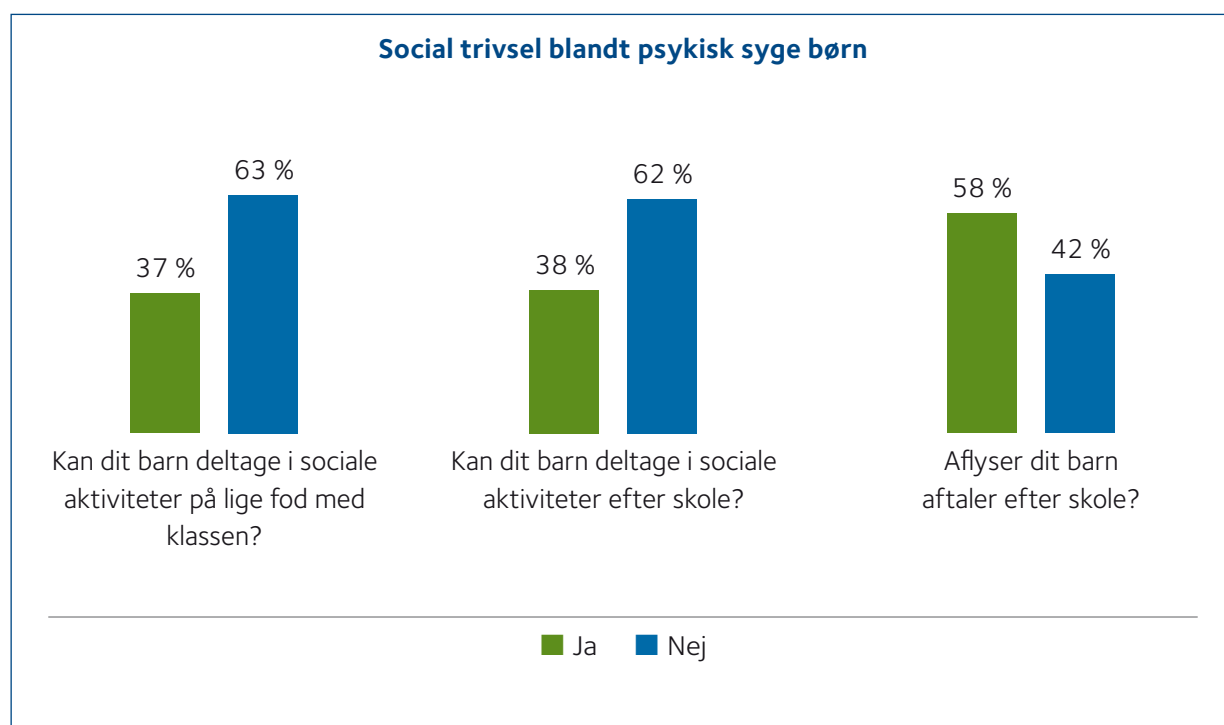
Bilag 9

Psykisk syge børn trives dårligere socialt

Følgende tabeller viser henholdsvis de psykisk og fysisk syges børns sociale trivsel. Nedenstående tabel viser, at to tredjedel af de psykisk syge børn deltager, ifølge forældrene, ikke i sociale aktiviteter på lige fod med kammeraterne. To tredjedel deltager ikke i aktiviteter efter skole, og 58 % aflyser aftaler efter skole:

Figur 14

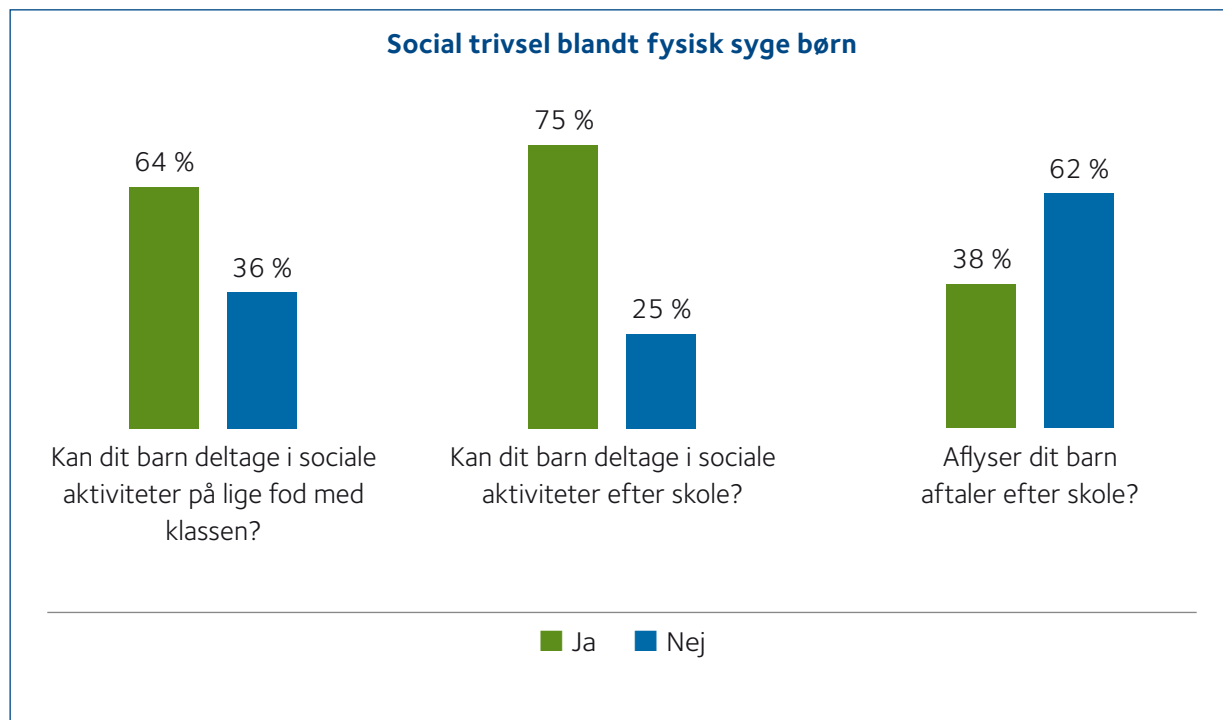
Sammenhæng mellem barnets sociale trivsel og at barnet har en psykisk sygdom. n(deltage i soc. Aktivitet klassen)=153*, n(deltage aktivitet efter skole)=162*, n(aflyse aftaler)=147*



Figur 15

Sammenhæng mellem barnets sociale trivsel og fysisk sygdom. n(deltage i soc. Aktivitet klassen)=693*, n(deltage aktivitet efter skole)=705*, n(aflyse aftaler)=679*

Nedenstående tabel viser den sociale trivsel blandt fysisk syge børn. En tredjedel deltager ikke i de sociale aktiviteter på lige fod med kammeraterne. Én ud af fire deltager ikke i sociale aktiviteter efter skole. 38 % aflyser aftaler efter skole.



Resultaterne viser, at der både er børn med en fysisk og psykisk sygdom, som trives dårligt. Men børn med en psykisk sygdom må oftest aflyse aktiviteter, kan ikke deltage i aktiviteter efter skole eller deltage på lige fod med klassekammeraterne.

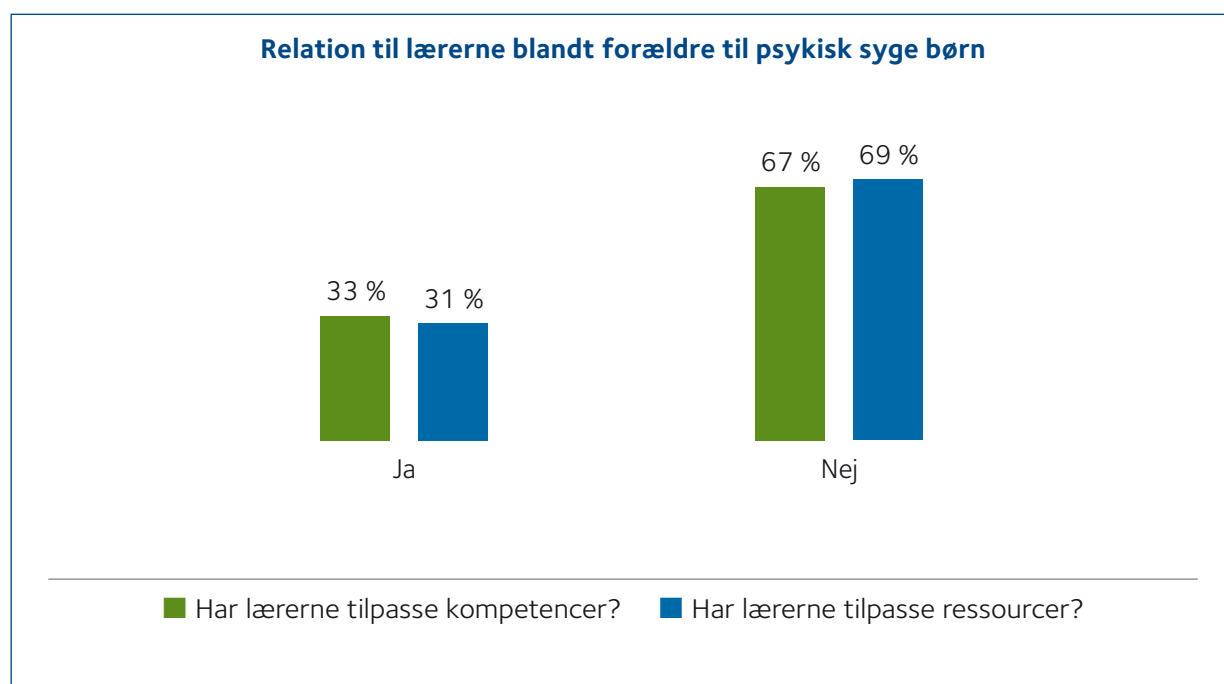
Bilag 10

Relationen til lærerne blandt forældre til fysisk og psykisk syge børn

Nedenstående figur 16 viser følgende: henholdsvis 67 % og 69 % af forældrene til psykisk syge børn mener ikke, lærerne har kompetencerne og ressourcerne til at hjælpe barnet. Figur 17 viser, at henholdsvis 60 % og 49 % af forældrene til fysisk syge børn mener, at lærerne ikke har kompetencerne og ressourcerne til at hjælpe deres barn:

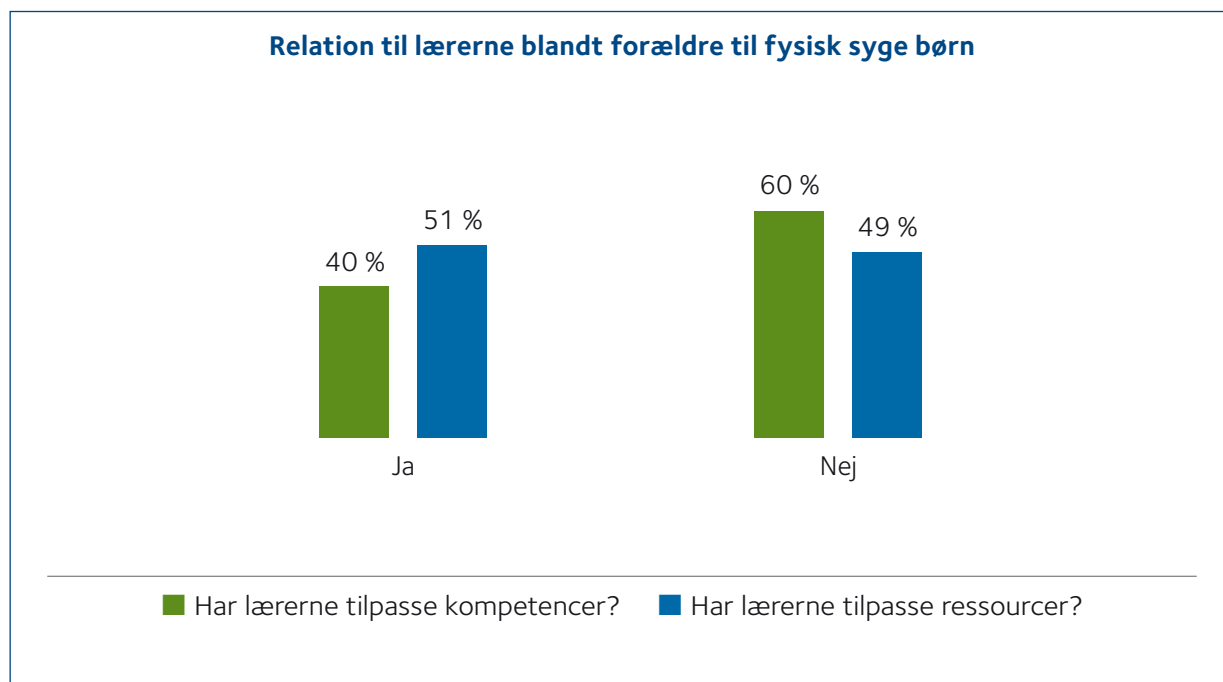
Figur 16

Sammenhæng mellem relation til lærerne og psykiskn (ressourcer)=149, n(kompetencer)=145*



Figur 17

Sammenhæng mellem relation til lærerne og sygdom. fysisk sygdom. n(ressourcer)632, n(kompetencer)=616*



Overordnet er det mere end fem eller seks ud af 10 forældre til børn med en fysisk sygdom, som ikke mener lærerne har kompetencerne og ressourcerne til at varetage barnets sygdom. Men det er næsten syv ud af 10 forældre til børn med en psykisk sygdom, som mener, at lærerne ikke har kompetencerne og ressourcerne til at hjælpe deres barn.

Bilag 11

Antal fraværskdage blandt fysisk og psykisk syge børn

Forældre indenfor alle sygdomsgrupper oplever, at barnet er påvirket af sygdommen. Men det er især forældre til børn med en psykisk sygdom og forældre til børn med en fysisk og psykisk sygdom, som oplever, at barnet påvirkes meget af sygdommen i dagligdagen:

Tabel 3
Tabellen viser i hvilken grad børnene inden for de enkelte sygdomstyper er påvirket af deres sygdom.

| Hvor påvirket er dit barn af sygdommen i dagligdagen/ sygdomstype* | Psykisk sygdom (%) | Antal | Fysisk sygdom (%) | Antal | Fysisk og psykisk sygdom (%) | Antal |
|--|--------------------|-------|-------------------|-------|------------------------------|-------|
| I meget høj og høj grad | 75% | 162 | 34% | 285 | 75% | 103 |
| I nogen grad | 22% | 46 | 39% | 322 | 16% | 22 |
| I lav og meget lav grad | 3% | 7 | 27% | 222 | 9% | 13 |
| Antal | 100% | 215 | 100% | 829 | 100% | 138 |

Forældre til børn med en psykisk sygdom og forældre til børn med en fysisk og psykisk sygdom oplever i tre ud af fire tilfælde (75 %), at barnet i høj eller meget høj grad er påvirket af sygdommen.

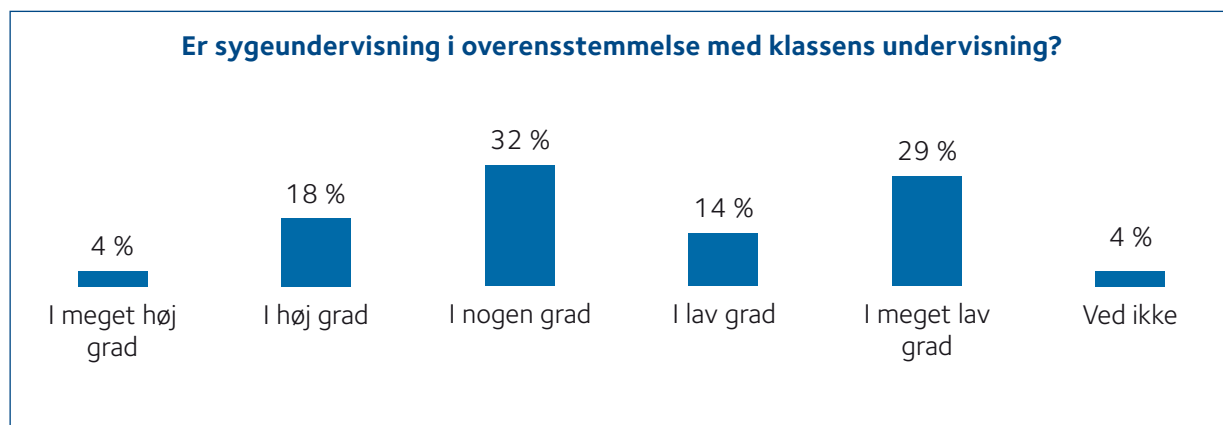
Bilag 12

Er sygeundervisningen i overensstemmelse med klassens undervisning?

To ud af fem forældre (43 %) vurderer ikke, at sygeundervisningen er i overensstemmelse med klassens undervisning:

Figur 18

Er sygeundervisningen i overensstemmelse med klassens undervisning? n=28

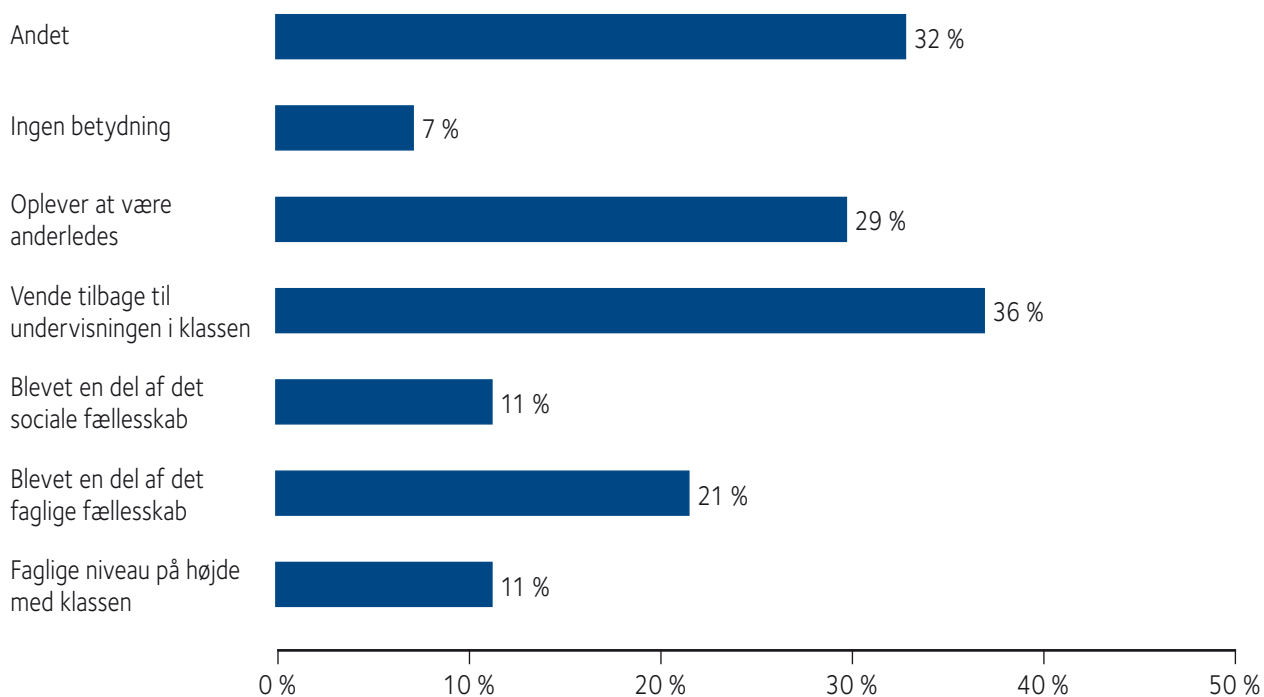


Bilag 13

Hvilken betydning har det, at barnet har modtaget sygeundervisning?

Ifølge forældrene har det følgende betydning for barnet, at det modtager eller har modtaget sygeundervisning:

Figur 19
Hvilken betydning har det for barnet, at det modtager sygeundervisning?* n=28



* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %

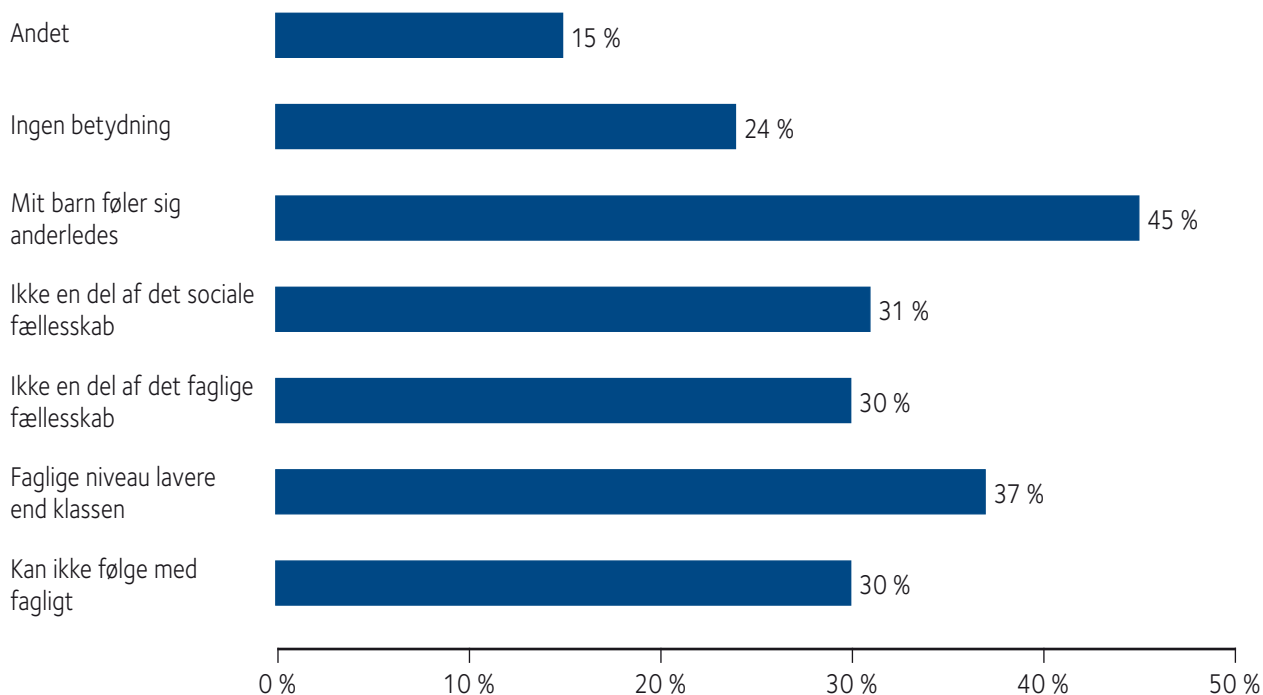
Bilag 14

Hvilken betydning har det, at barnet ikke modtager sygeundervisning?

Figuren viser, hvilken betydning forældrene mener, det har, at barnet ikke har modtaget sygeundervisning:

Figur 20

Hvilken betydning har det for barnet, at det ikke modtager sygeundervisning?* n=376



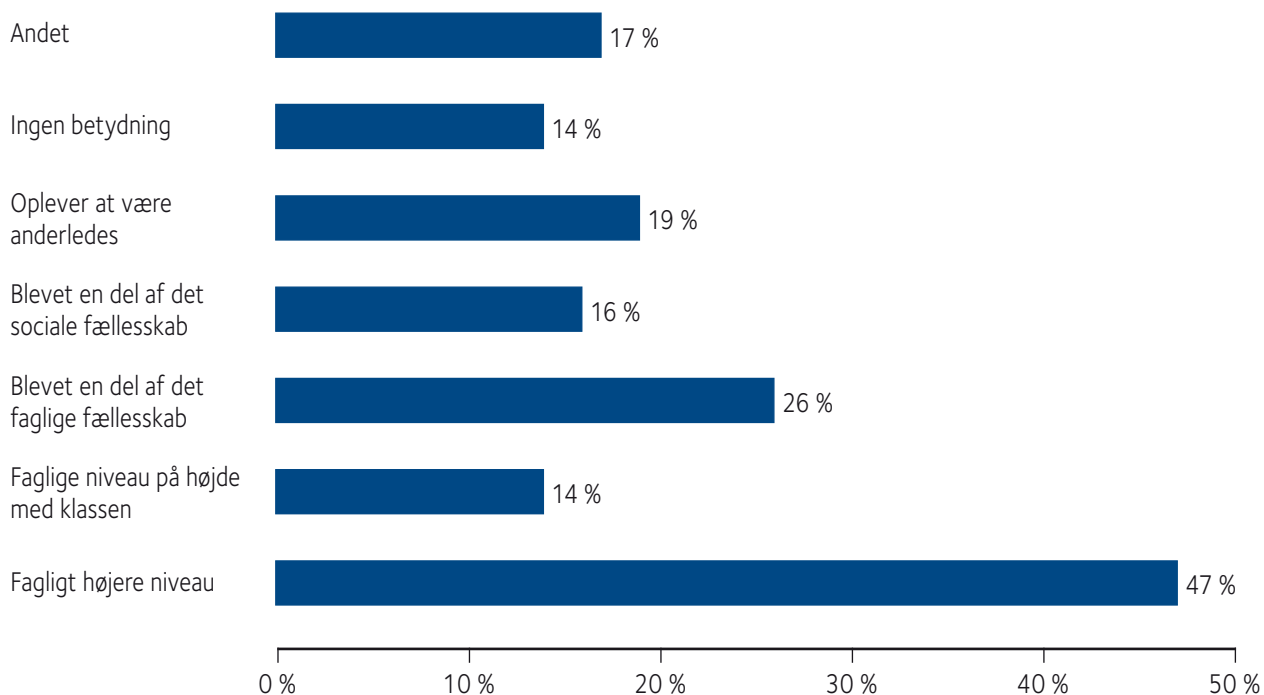
* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %.

Bilag 15

Hvilken betydning har det for barnet, at det modtager eller har modtaget supplerende undervisning?

Figuren viser, hvilken betydning det, ifølge forældrene, har for barnet, at det modtager eller har modtaget supplerende undervisning:

Figur 21
Betydningen af at barnet modtager supplerende undervisning.* n=98



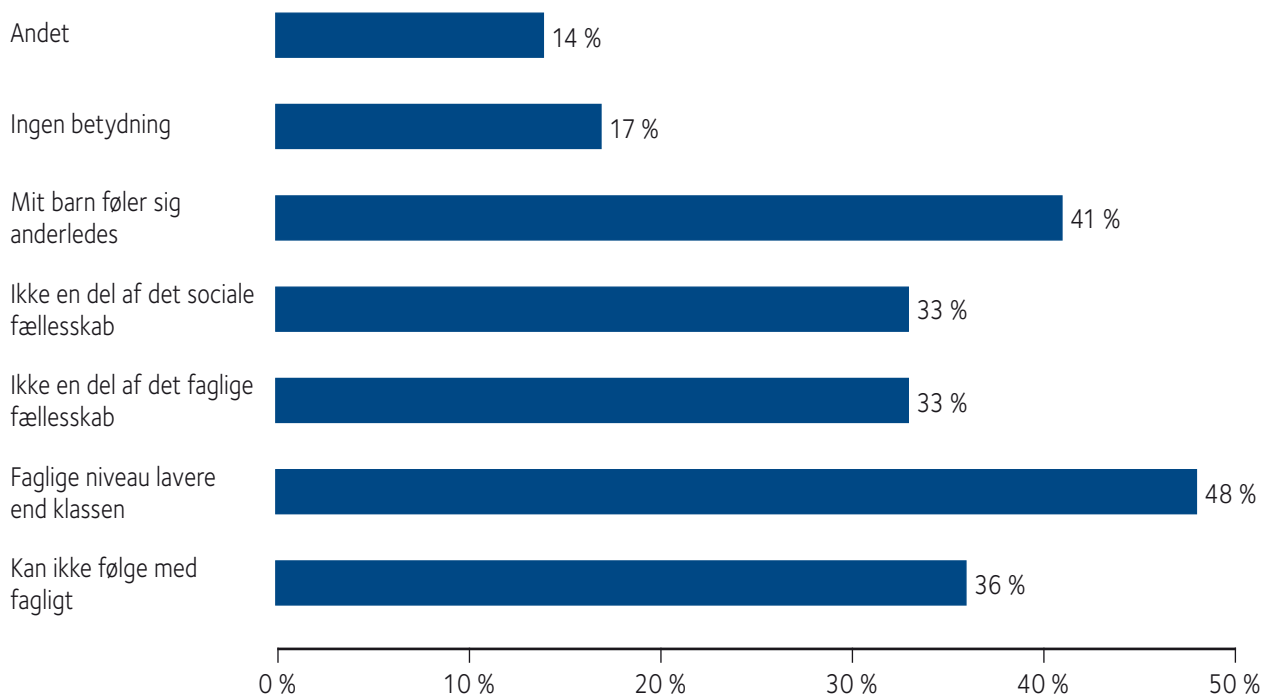
* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelsene ikke til 100 %.

Bilag 16

Hvilken betydning har det, at barnet ikke har modtaget supplerende undervisning?

Figuren viser, hvilken betydning det, ifølge forældrene, har, at barnet ikke har modtaget supplerende undervisning:

Figur 22
Betydning af at barnet ikke modtager supplerende undervisning.* n=364



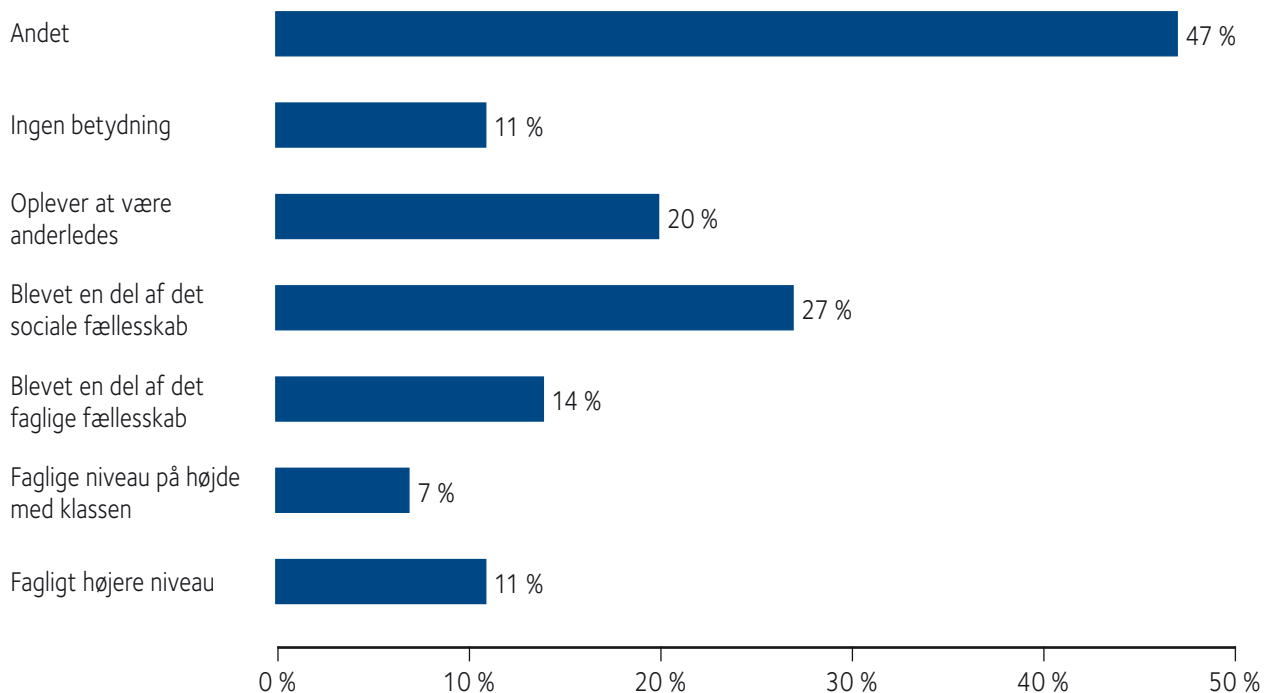
* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %.

Bilag 17

Hvilken betydning har det for barnet, at det modtager eller har modtaget særlige ordninger?

Figuren viser, hvilken betydning det, jævnfør forældrene, har for barnet, at det ikke får eller har fået særlige ordninger:

Figur 23
Betydning af at barnet modtager særlige ordninger. n=372



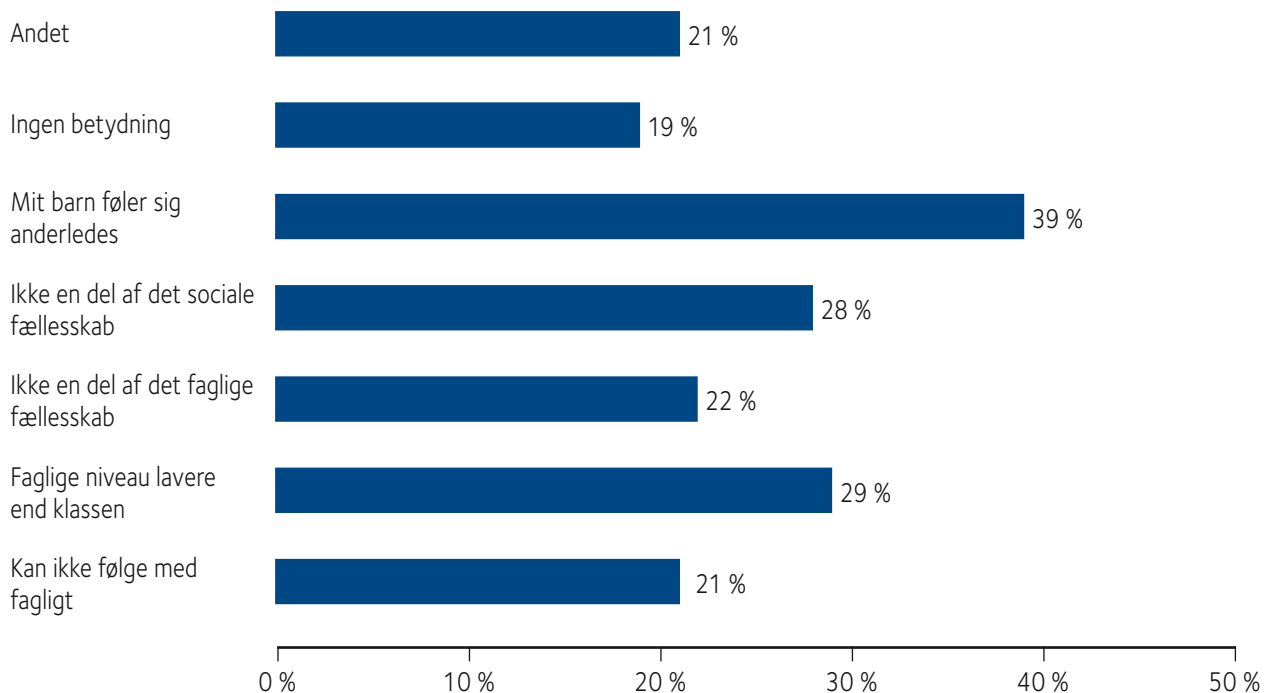
* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %.

Bilag 18

Hvilken betydning har det haft for dit barn, at det ikke har fået særlige ordninger?

Figuren viser, hvilken betydning det, ifølge forældrene, har for barnet, at det ikke har fået særlige ordninger.

Figur 24
Betydning af at barnet ikke modtager særlige ordninger. n=272



* Ved spørgsmålet kunne forældrene give flere svar, og derfor summerer besvarelserne ikke til 100 %.

Bilag 19

Fraværsdage og faglige huller

Tabellen viser, at 56 % af børnene med faglige huller har mere end 15 fraværsdage, hvor 19 % af børnene uden faglige huller har mere end 15 fraværsdage:

Tablet 4

Sammenhæng mellem antal fraværsdage og om barnet har faglige huller.

| Hvor mange fraværsdage har dit barn? / har dit barn faglige huller* | Ja, mit barn har faglige huller (%) | Antal | Nej, mit barn har ikke faglige huller (%) | Antal |
|---|-------------------------------------|-------|---|-------|
| 1 til 15 fraværsdage | 44% | 171 | 81% | 242 |
| 16 til 30 fraværsdage | 27% | 103 | 12% | 36 |
| 31 til 45 fraværsdage | 10% | 37 | 4% | 11 |
| 46 fraværsdage eller flere | 20% | 77 | 3% | 10 |
| Samlet | 100% | 388 | 100% | 299 |

Bilag 20

Uddannelsesniveau og faglige huller

Tabellen viser sammenhængen mellem forældrenes uddannelsesniveau og hvorvidt de mener, at barnet har faglige huller. 32 % af børnene, der har forældre med en lang videregående uddannelse, har faglige huller. Dette tal ligger højere for forældre med andre uddannelsesniveauer: Eksempelvis har 48 % af forældrene, med erhvervsfaglige uddannelser, børn med faglige huller. 51 % af forældrene, med mellemlange videregående uddannelser, har børn med faglige huller.

Tabel 5
Sammenhæng mellem forældrenes uddannelsesniveau og om barnet har faglige huller.

| Hvad er dit højest gennemført uddannelsesniveau/ har dit barn faglige huller?* | Ja, mit barn har faglige huller | Samlet | | Nej, mit barn har ikke faglige huller | Samlet | | Ved ikke | Samlet | |
|--|---------------------------------|--------|-----|---------------------------------------|--------|-----|----------|--------|-----|
| | | | | | | | | | |
| Ufaglært | 37 | 86 | 43% | 31 | 86 | 36% | 18 | 86 | 21% |
| Erhvervsfaglig uddannelse | 83 | 175 | 48% | 60 | 175 | 34% | 32 | 175 | 18% |
| Kort videregående uddannelse | 47 | 103 | 46% | 40 | 103 | 39% | 16 | 103 | 15% |
| Mellemlang videregående uddannelse | 205 | 403 | 51% | 162 | 403 | 40% | 36 | 403 | 9% |
| Lang videregående uddannelse | 64 | 199 | 32% | 108 | 199 | 54% | 27 | 199 | 14% |

Bilag 21

Familieform og faglige huller

Tabellen viser sammenhængen mellem familieform, og hvorvidt barnet – ifølge forældrene – har faglige huller eller ej. 63 % af forældrene, som bor alene med et eller flere børn, mener, at deres syge barn har faglige huller:

Tabel 6
Sammenhæng mellem familieformen og om barnet har faglige huller.

| Familieform/har dit barn faglige huller? | Procent | Ja | Samlet | Procent | Nej | Samlet |
|--|---------|-----|--------|---------|-----|--------|
| Alene med et barn | 63% | 41 | 65 | 37% | 24 | 65 |
| Alene med to eller flere børn | 63% | 45 | 72 | 38% | 27 | 72 |
| Bor med samlever og et barn | 50% | 68 | 137 | 50% | 69 | 137 |
| Bor med samlever og to eller flere børn | 49% | 226 | 457 | 51% | 231 | 457 |
| | | 380 | | | 351 | |

Bilag 22

Selv formået at læse og uddannelsesniveau

Tabellen viser sammenhængen mellem uddannelsesniveau, og hvorvidt barnet selv har formået at læse op. Blandt de børn, som selv formår at læse op, har 68 % en lang- eller mellemlang videregående uddannelse:

Tabel 7
Sammenhæng mellem forældrenes uddannelsesniveau og om barnet selv formår at læse op på lektierne.

| Forældrerens højeste gennemførte uddannelsesniveau/ mit barn har selv formået at læse op* | Procent | Antal |
|--|---------|-------|
| Ufaglært | 7% | 17 |
| Erhvervsfaglig | 15% | 36 |
| Kort videregående | 10% | 25 |
| Mellemlang videregående | 43% | 104 |
| Lang videregående | 25% | 62 |
| Samlet | 100% | 244 |

* Der skal tages højde for en overrepræsentation af forældre med en lang- og mellemlang videregående uddannelse, som har besvaret undersøgelsen.

Bilag 23

Selv formået at læse op og sygdomstype

Tabellen viser, at 87 % af de børn, som selv har formået at læse op har en fysisk sygdom, mens 6 % af de børn, som lider af en psykisk sygdom, formår selv at læse op. Der skal dog tages højde for, at forældre til børn med en fysisk sygdom er overrepræsenteret i undersøgelsen.

Tablet 8

Sammenhæng mellem antal fraværsdage og om barnet selv formår at læse op.

| Sygdomstype/selv formået at læse op | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Psykisk sygdom | 14 | 6% |
| Fysisk sygdom | 226 | 87% |
| Psykisk og fysisk sygdom | 19 | 7% |
| Samlet | 259 | 100% |

Bilag 24

Fraværsdage og selv formået at læse op

Følgende tabel viser, at 82 % af alle børnene, som selv har formået at læse op, har færre end 15 fraværsdage:

Tabel 9

Sammenhæng mellem antal fraværsdage og om barnet selv formår at læse op.

| Fraværsdage/selv formået at læse op | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| 1 til 15 fraværsdage | 156 | 82% |
| 16 til 30 fraværsdage | 24 | 13% |
| 31 til 45 fraværsdage | 7 | 4% |
| 46 til 60 fraværsdag | 2 | 1% |
| 61 til 75 fraværsdage | 1 | 1% |
| 76 til 90 fraværsdage | 0 | 0% |
| 91 til 105 fraværsdage | 0 | 0% |
| 106 fraværsdage og flere | 1 | 1% |
| Samlet | 191 | 100% |