

Det mener Ungepanelerne i Danmark: Bedre vilkår under uddannelse for unge, der lever med sygdom



Ligesom andre unge har vi, der lever med sygdom, et stort ønske om at tage en uddannelse og bidrage til samfundet – og vi vil gerne være en del af uddannelsesfællesskaber på lige vilkår med vores jævnaldrende. Som uddannelses-systemet er skruet sammen nu, er der dog mange udfordringer og barrierer forbundet med at tage en uddannelse, når man er ung og lever med sygdom. Vi mener ikke, at sygdom skal stille os dårligere end vores jævnaldrende i forhold til at skabe en bedre fremtid for os selv og for samfundet som helhed. Unge med fysiske og/eller psykiske sygdomme både *kan* og *vil* tage en uddannelse. Vi mangler bare den rette hjælp og forståelse for at kunne gøre det.

Det er vigtigt for unge, at tider på hospitalet er planlagt, så det er muligt at passe skole eller uddannelse. Det viser en undersøgelse* fra Ungepanelerne i Danmark om unges ønsker og behov til hospitalsvæsenet. Som medlemmer i Ungepanelerne i Danmark genkender vi behovet og bakker op om ønsket. Derfor besluttede vi os for at tale nærmere og bredere om de udfordringer, der kan opstå, når man er ung og skal balancere sygdom med uddannelse.

På et landsmøde afholdt vi en workshop, hvor vi identificerede fire overordnede problematikker:

- Uklare og forskellige retningslinjer
- At være sin egen sekretær og advokat
- Ufleksible fraværsregler og konsultationstider
- Manglende forståelse fra lærere og medstuderende.

Med dette postionspapir ønsker vi at skabe opmærksomhed omkring disse problematikker og sætte fokus på, hvordan vi sikrer bedre uddannelsesvilkår for unge, der lever med sygdom.

****Unges stemmer – en landsdækkende undersøgelse om unge patienters behov og ønsker til hospitalsvæsenet (2025).***

Undersøgelsen blev udført på **18** af landets hospitaler på tværs af **53** afdelinger i somatikken såvel som psykiatrien, hvor unge i alderen 15-29 år blev henvist til at deltage. I alt var der **387** gennemførte besvarelser.

Læs mere om undersøgelsen og få adgang til rapporten her:

<https://www.regionh.dk/ungepanel/nyheder/Documents/unges-stemmer-2025.pdf>

1. Uklare og forskellige retningslinjer

Vi mangler grundlæggende information om retningslinjer, rettigheder og støttemuligheder. Studievejledere på uddannelsesstederne kan ikke altid rådgive os, fordi de ikke nødvendigvis har viden om eller erfaring med unge, der lever med sygdom.

Samtidig er den tilgængelige information ofte uklar og svær at gennemskue, mens retningslinjerne tit er forskellige fra uddannelsesinstitution til uddannelsesinstitution (f.eks. fraværsregler).

Det betyder, at vi ikke altid får den støtte, som vi egentlig har krav på eller mulighed for. Det, mener vi, ikke er rimeligt.



Da jeg skulle til min første eksamen, vidste hverken jeg eller min lærer, at jeg havde ret til ekstra tid, hvis mit blodsukker ikke artede sig. Da jeg skulle til eksamen næste gang, havde jeg fået en ny lærer, som godt kendte til reglerne og gjorde mig opmærksom på denne rettighed. Det er tankevækkende, hvor tilfældigt det er.

Medlem af Ungepanelerne i Danmark



Det bør ikke være op til held, en dygtig studievejleder eller sød rektor, om vi får den rette støtte og hjælp til at kunne gennemføre vores uddannelse.

Vi mener derfor, at reglerne på området skal være gennemskuelige og ensrettede, og at det skal være nemt for os at få den rette vejledning.

2. At være sin egen sekretær og advokat

På grund af de uklare og forskellige retningslinjer oplever vi ofte at skulle være vores egen sekretær og advokat, når det gælder vores uddannelse.

Det falder på vores skuldre at finde rundt i kompliceret information, kæmpe for vores rettigheder og få vores helbred og uddannelse til at hænge sammen. Vi skal være budbringere mellem vores uddannelsessted, hospital og kommune – og vi oplever ofte at stå med ansvaret alene.

At være sin egen sekretær og advokat er en stor ekstra byrde oven i sygdom, behandling og hospitalsbesøg. Samtidig ønsker vi også, at der skal være plads til alle de ting, som normalt fylder i et ungdomsliv, f.eks. venner, fester og fritidsinteresser.

Det er i forvejen svært at balancere vores sygdom og ungdomsliv, og vi mener ikke, at dette skal kompliceres yderligere af uigennemskuelige systemer, der ikke taler sammen.



Jeg fandt tilfældigt ud af i en Facebook-gruppe, at jeg havde ret til ekstra tid til eksamen. Så jeg gik til min studievejleder, som ikke vidste noget om det, så jeg måtte videre til min praktiserende læge for at få det bekræftet og udfylde papirer, som jeg tog med tilbage til studevejlederen.

Medlem af Ungepanelerne i Danmark



3. Ufleksible fraværsregler og konsultationstider

Mange uddannelsessteder, og særligt ungdomsuddannelser, kræver et vist fremmøde, for at man kan få lov til at fortsætte på uddannelsen. Det kan dog være svært for os, der lever med sygdom, at leve op til stramme krav om fremmøde. Vores liv er nemlig ofte præget af hospitalsbesøg i dagstiden, indlæggelser og flere sygedage end vores jævnaldrende.

Mange af os har oplevet at blive indkaldt til fraværssamtaler og modtage løftede pegefingre i vores e-Boks. Frygten for at blive udmeldt af vores uddannelser på grund af for højt fravær lægger et stort psykisk pres på os i en tid, hvor vi i forvejen kæmper med at få vores liv til at hænge sammen.

Dette pres kan i nogle tilfælde få os til at forsømme vores helbred og møde op til undervisning på tidspunkter, hvor vi egentlig ikke burde.

Vi mener derfor, at både uddannelsessystemet og hospitalsvæsenet skal gøres mere fleksibelt: Fraværsreglerne bør tilpasses unge, der lever med sygdom, og hospitalerne bør planlægge konsultationstiderne, så det er muligt at passe skole/uddannelse.



Dagen efter at jeg havde gennemgået en undersøgelse og været i fuld narkose, følte jeg, at jeg blev nødt til at møde op til undervisning, da jeg i forvejen havde haft meget fravær grundet min sygdom. Jeg endte med at besvime på skolen, da jeg havde så mange smerter.

Medlem af Ungepanelerne i Danmark



4. Manglende forståelse fra lærere og medstuderende

Det er ikke kun de strukturelle rammer, der gør det svært for os at tage en uddannelse.

Vi oplever det også som en udfordring, når vi møder lærere og medstuderende, som mangler grundlæggende forståelse for, hvad det vil sige at være ung og leve med en sygdom.

Nogle gange bliver vi nødt til at gå glip af undervisningen, fordi vi skal til tjek på hospitalet. Men det betyder ikke nødvendigvis, at vi ikke kan komme til fredagscafé på gymnasiet senere den dag.

I de situationer er det ikke rart at få mistroiske blikke fra lærere eller blive anklaget for at pjække.

Om Ungepanelerne i Danmark

Ungepanelerne i Danmark er en landsdækkende organisation, som arbejder for at forbedre forholdene for unge, der lever med sygdom.

Vi består af mere end 20 ungepaneler fra hospitaler i hele Danmark, der arbejder for at lave lokale løsninger på lokale problemstillinger, og et nationalt ungepanel og netværk, der arbejder for, at unge konsekvent bliver set, hørt og inddraget både i og uden for sundhedsvæsenet.

Find vores kontaktoplysninger på www.ungepanel.dk

Det kan også være hårdt at forklare til sin studiegruppe, at man ikke har energi til at lave opgave om aftenen efter skole, eller at man ikke kan møde op til fremlæggelsen, fordi man har en konsultation på hospitalet den dag.

Dette bliver endnu sværere, når der mangler forståelse for, at sygdom kan påvirke én på forskellige måder på forskellige tidspunkter – og at mange af os bliver nødt til at tænke mere over, hvordan vi bruger vores energi.

Vi mener derfor, at uddannelsessteder, lærere og elever skal informeres om livet med sygdom, så vi kan få nedbrudt fordommene og få et tryggere forhold til vores lærere og medstuderende.

Jeg havde været fraværende fra undervisningen grundet undersøgelser på hospitalet. Der var fredagscafé om eftermiddagen, og jeg prioriterede at tage af sted, da jeg gerne ville se mine venner. Jeg blev mødt af spørgsmålet "Jeg troede, at du var syg i dag?" fra én af mine lærere, som altså beskyldte mig for at pjække.

Medlem af Ungepanelerne i Danmark