

Ungdom med cerebral parese og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste

BAKGRUNN Cerebral parese innebærer ofte behov for helse- og sosialtjenester hele livet. Tilsyn har avdekket at overgangen fra tjenester for barn og unge til tjenester for voksne kan være spesielt utfordrende. Vi har undersøkt kontakten mellom ungdom med cerebral parese og fastlege/habiliteringstjeneste før og etter fylte 18 år og andelen med individuell plan.

MATERIALE OG METODE Alle med cerebral parese født i 1992 og 1993 og bosatt i Sørøst-Norge ble forsøkt identifisert. 74 deltakere ble inkludert (tidspunkt I, intervju og klinisk undersøkelse) og 42 (57 %) svarte ved oppfølgingsundersøkelsen (tidspunkt II, spørreskjema).

RESULTATER Ved tidspunkt I hadde 35 ungdommer (47 %) konsultert fastlegen siste år, 49 (66 %) hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten og 42 (57 %) hadde individuell plan. 28 (38 %) brukte forflytningshjelpemidler. Bruk av forflytningshjelpemidler ga lavere sannsynlighet for konsultasjon hos fastlegen. Lengre avstand fra hjemmet til habiliteringstjenesten innebar lavere sannsynlighet for kontakt med både fastlege og habiliteringstjeneste. Fem ungdommer med forflytningshjelpemidler hadde ikke individuell plan. Ved tidspunkt II var andelen som hadde konsultert fastlegen noe økt, andelen som hadde hatt kontaktet habiliteringstjenesten var redusert, og andelen som hadde individuell plan var uendret.

FORTOLKNING Funnene styrker antakelsen om at helsetjenester til funksjonshemmet ungdom ikke er så lokalt forankret og godt koordinert som forutsatt og at det kan være geografiske ulikheter i tilbudet.

Cerebral parese (CP) er den vanligste alvorlige bevegelsesforstyrrelse hos barn. Forekomsten tilsier at det i Norge finnes rundt 2 000 barn og unge under 18 år med tilstanden (1). Tilleggsviser som kognitiv funksjonsnedsettelse, psykiske vansker, epilepsi og smerter fra muskel- og skjelettsystemet forekommer ofte (2). Alvorlighetsgraden varierer fra minimale problemer med mobilitet til fullstendig avhengighet av andre for alle dagliglivets funksjoner.

Variasjonen i funksjonsnedsettelse skjeper kravene til individuell tilpasning av tjenestetilbudet, mens kompleksiteten stiller krav til samhandling både mellom nivåene i helsetjenesten og mellom helsetjenesten og andre etater. Cerebral parese er derfor en egnet medisinsk tilstand når helsetjenester til personer med funksjonsnedsettelser skal belyses.

Habilitering og rehabilitering er definert som tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendige bidrag til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (3).

Helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge (heretter kalt Handlingsplanen) omhandler barn og unge som har behov for habilitering eller rehabilitering. I planen pekes det på at det er behov for nasjonale fellesløsninger og større grad av standardisering av tjenestetilbudene (4),

og flere av de samme utfordringene som fremkommer i samhandlingsreformen synliggjøres (5).

Forslagene til tiltak bygger for en stor del på en statusrapport etter et landsomfattende tilsyn i 2006 (heretter kalt Statusrapporten) (6). Tilsynet avdekket at overgangen fra helse- og omsorgstjenester for barn og unge til tjenester for voksne var spesielt utfordrende for mange brukere og for tjenesteapparatet. Dette er i tråd med internasjonale erfaringer (7).

Tjenestene som omfattes av Statusrapporten, er i sin helhet finansiert av det offentlige, og de omfatter både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. For å sikre at det samlede tjenestetilbudet blir helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset, har barn og unge med behov for langvarige og sammensatte tjenester etter helse- og omsorgsloven rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har plikt til å ta initiativ til å få laget en slik dersom tjenestemottakeren ønsker det (8).

Hvis behovet for hjelpemidler kan leses ut av planen, kan den erstatte vanlig søknad om hjelpemidler (9). Det siste er viktig for barn som vokser og trenger hyppig utskiftning av hjelpemidlene.

Fra et klinisk ståsted er problemstillingene over velkjente. Allikevel kjenner vi ikke til norske populasjonsbaserte undersøkelser om funksjonshemmede brukere av helse- og omsorgstjenester som står på ters-

Kjersti Ramstad
kjeram@ous-hf.no
Reidun Birgitta Jahnsen
Barneavdeling for nevrofag
Oslo universitetssykehus

Trond H. Diseth
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Oslo

> Se lederartikkel side 411

HOVEDBUDSKAP

Ungdom med cerebral parese som er avhengig av forflytningshjelpemidler, har sjeldnere kontakt med fastlegen enn ungdom som går uten hjelpemidler

Ungdom med cerebral parese som har lang reisevei fra hjemmet til habiliteringssenteret i spesialisthelsetjenesten, har sjeldnere kontakt med både fastlege og habiliteringstjeneste enn ungdom som har kort reisevei

Ikke alle ungdommer med behov for forflytningshjelpemidler har individuell plan, selv om en slik plan gjør anskaffelse og utskiftning av hjelpemidlene enklere

kelen til voksenlivet. Vi planla derfor en deskriptiv undersøkelse av ungdom med cerebral parese bosatt i Sørøst-Norge.

Formålet var å undersøke hvilken kontakt ungdommene hadde med fastlege og habiliteringstjeneste på spesialisthelsetjenestnivå (heretter kalt habiliteringstjenesten) før og etter fylte 18 år og å avdekke om de hadde individuell plan. For å få et inntrykk av deltakernes totale tjenesteforbruk ble det også gjort rede for omfanget av kommunale omsorgstjenester og kontakt med Nav. Studien er en del av undersøkelsen *Ungdom med CP*, hvor deltakelse, selvstendighet og forekomsten av gjentatte muskel- og skjelettsmerter er kartlagt (10, 11).

Materiale og metode

Deltakere

Alle med cerebral parese født 1992 og 1993 og bosatt i Sørøst-Norge ble forsøkt identifisert. Brev ble sendt til alle legekontorer, PPT-kontorer (pedagogisk-psykologisk tjeneste) og habiliteringstjenester i området, med informasjon om studien og samtykkeerklæringer for utdeling. I tillegg inviterte CP-foreningen sine medlemmer til å delta.

Data for første del av undersøkelsen (alder < 18 år, intervju og klinisk undersøkelse) ble innsamlet i tidsrommet 1.2. 2009–31.1. 2010 (tidspunkt I). Data for andre del (alder > 18 år, postalt spørreskjema) ble samlet inn i tidsrommet 15.4.–15.6. 2012 (tidspunkt II).

Vi identifiserte 128 potensielle deltakere og fikk samtykke fra 76 (59,4%). To jenter ble ekskludert fordi verken de selv eller de foresatte kunne huske om de hadde hatt kontakt med fastlegen siste år. 74 ungdommer (57,8% av de forespurte) deltok dermed ved tidspunkt I, og 42 (57% av dem som deltok ved tidspunkt I) deltok i oppfølgingsundersøkelsen.

Undersøkelser

Ved tidspunkt I ble deltakerne intervjuet om smerte og undersøkt klinisk. Cerebral parese ble diagnostisert og klassifisert i henhold til internasjonal konsensus fra 2006 (2). Forflytning i dagliglivet ble klassifisert i henhold til den femdelte Gross Motor Function Classification System-skalaen (GMFCS) (12). Daglig bruk av epilepsimedisin ble registrert som en indikator for epilepsi. Intervjuet ble gjennomført med foreldre og ungdom sammen. Gjentatte muskel- og skjelettsmerter med sannsynlig relasjon til cerebral parese ble registrert som «recurrent musculoskeletal pain» (RMP). Detaljer fremgår av tidligere publikasjoner (10).

I løpet av konsultasjonen fylte deltakerne ut et spørreskjema om helse- og sosialtjenester. Spørsmålene som dekket responsvariablene, var formulert slik: «Har du vært hos fastlegen din det siste året?» «Har du hatt kontakt med habiliteringstjenesten for barn

det siste året?» «Har du hatt kontakt med habiliteringstjenesten for voksne det siste året?» «Har du individuell plan?» Ved tidspunkt II fikk deltakerne det samme spørreskjemaet tilsendt i posten.

Statistikk

Forskjeller i frekvenser er analysert med khikvadrattest for krystabeller. For hver responsvariabel (konsultasjon hos fastlege siste år, kontakt med habiliteringstjeneste siste år og individuell plan) ble det gjort effektestimater av aktuelle forklaringsvariabler ved hjelp av logistisk regresjon. I de justerte modellene er det brukt trinnvis forlengs regresjon med inklusjon av variabler med $p < 0,20$. Ingen data manglet. Analysene ble utført i PASW statistikkprogram, utgave 18.03.

Etikk

Det ble laget to samtykkeskriv – ett for foreldre og ett for ungdom. Foreldrene samtykket for alle deltakerne, og de ungdommene som var i stand til det, samtykket i tillegg på egne vegne. Alle ungdommene var under 18 år da samtykke ble gitt. Studien er godkjent av regional etisk komité (REK 6.2008.2164).

Resultater

Av de 76 ungdommene som deltok til studien, ble én rekruttert av en slektning som også hadde cerebral parese, resten fra spesialisthelsetjenesten. Vi fikk noen få henvendelser fra fastleger og PPT-kontorer om ungdommer med tilstanden. Disse var også registrert i aktuell habiliteringstjeneste for barn og ble rekruttert derfra. Alle regionens ti fylker var representert.

61 av deltakerne (82%) var etnisk norske. Type cerebral parese var unilateral spastisk hos 30 (41%), bilateral spastisk hos 35 (47%), dyskinetisk hos åtte (11%) og ataktisk hos én (1%).

42 ungdommer (57%) svarte på annen del av undersøkelsen. Alle som svarte for annen gang, var fylt 18 år. Studiepopulasjonen er nærmere beskrevet i tabell 1. Det var ingen signifikante forskjeller når det gjaldt medisinske forhold, type bosted eller avstand til habiliteringstjenesten mellom dem som svarte én gang og dem som svarte to ganger (resultater ikke vist).

Ved tidspunkt I hadde 35 av ungdommene (47%) vært hos fastlegen det siste året, 49 (66%) hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten og 42 (57%) hadde individuell plan. Åtte ungdommer (11%) hadde verken vært hos fastlegen eller hatt kontakt med habiliteringstjenesten, og de hadde ikke individuell plan. Ingen av disse brukte hjelpemidler for forflytning (GMFCS-nivå I: $n = 7$, GMFCS-nivå II: $n = 1$).

For dem som svarte to ganger, var andelen som hadde vært hos fastlegen siste år noe større etter fylte 18 år (74% versus 52%, $p = 0,05$), andelen som hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten noe mindre (50% versus 71%, $p = 0,04$) og andelen som hadde individuell plan uendret (64% versus 75%, $p = 0,55$).

Fem ungdommer (18%) som var avhengige av hjelpemidler for forflytning (GMFCS-nivå III-V), hadde ikke individuell plan ved tidspunkt I. Ingen av disse svarte ved tidspunkt II.

Oddsratio (OR) for hver responsvariabel ved tidspunkt I ble deretter analysert for medisinske forhold (epilepsi og gjentatte muskel- og skjelettsmerter), bruk av forflytningshjelpemidler og avstand fra bostedet til habiliteringstjenesten. Signifikante resultater er vist i tabell 2.

De justerte modellene viser at for deltakere som brukte hjelpemidler for forflytning, var oddsratioen for å ha vært hos fastlegen siste år redusert (OR = 0,47), mens oddsratioen for å ha individuell plan var forhøyet (OR = 6,53) sammenliknet med deltakere som ikke brukte forflytningshjelpemidler. Videre hadde deltakere med over median avstand fra hjemmet til habiliteringstjenesten lavere sannsynlighet for både konsultasjon hos fastlegen og kontakt med habiliteringstjenesten siste år sammenliknet med dem som hadde under median avstand (OR = 0,37 og OR = 0,33). Median avstand til habiliteringstjenesten var 17,5 km (25–75-prosentilene 9–31 km, minste avstand 1 km og største avstand 118 km). Baklengs trinnvis regresjon ga samme resultat for alle responsvariablene.

Vi så også på om type bosted hadde innflytelse og fant at sannsynligheten for å ha vært hos fastlegen siste år ikke var endret med landlig bosted (OR 1,46; 95% KI 0,29–1,80; $p = 0,49$), mens sannsynligheten for å ha hatt kontakt med habiliteringstjenesten var redusert (OR 0,13; 95% KI 0,04–0,42; $p < 0,001$).

Diskusjon

De mest påfallende funnene er at bruk av forflytningshjelpemidler reduserte sannsynligheten for å ha vært til konsultasjon hos fastlegen, og at økende avstand fra hjemmet til habiliteringstjenesten reduserte sannsynligheten for konsultasjon hos fastlegen og kontakt med habiliteringstjenesten. Det er også verdt å merke seg at 18% av ungdommene under 18 år som var avhengige av forflytningshjelpemidler, oppga at de ikke hadde individuell plan.

Det er derimot betryggende at de ungdommene som verken hadde vært hos fastlegen eller hatt kontakt med habiliteringstjenesten og ikke hadde individuell plan, var

blant dem med minst funksjonsnedsettelse. Mange ungdommer var brukere av sosialmedisinske tjenester, og nesten alle mottok stønad fra Nav.

Alle norske innbyggere skal ha en fastlege, som er ment å være selve navet i helse-tjenesten for den enkelte (13). Fastlegen skulle ha de beste forutsetninger for å ha kjennskap til helse- og sosialtjenestene på pasientens hjemsted. Det er derfor påfallende at bare om lag halvparten av ungdommene med cerebral parese hadde vært hos fastlegen siste år.

Ved cerebral parese er det sammenheng mellom graden av fysisk funksjonsnedsettelse og hyppigheten av tilleggsvansker, slik at større fysisk funksjonsnedsettelse øker sannsynligheten for vansker som epilepsi og kognitiv funksjonsnedsettelse (2, 14). Vår hypotese er at ungdom med stor grad av funksjonsnedsettelse følges tettere opp av spesialisthelsetjenesten og i større grad får dekket sine behov for medisinsk oppfølging enn ungdom med lettere grad av funksjonsnedsettelse. Funnene er i tråd med tilsynet i 2006, der man avdekket at mange familier med funksjonshemmede barn hadde mer kontakt med lege i spesialisthelsetjenesten enn med fastlegen (4, s. 59). Det er tankevekkende at dette ser ut til å være tilfellet også hos ungdommer som for lenge siden har fått sin nevrologiske diagnose avklart.

At fastlegene ikke rekrutterte noen deltakere, kan også tyde på en holdning om at ungdom med cerebral parese er en pasientgruppe som «tilhører» habiliteringstjenesten. Invitasjonen til fastlegekontorene og habiliteringstjenestene ble sendt ut parallelt, så forklaringen er ikke at habiliteringstjenestene fikk vite om studien først.

Når det gjelder habiliteringstjenesten, kunne man tenke seg at pasienter med lang vei dit i større grad benyttet seg av fastlegens tjenester. Vi kan imidlertid ikke bekrefte at så er tilfellet – funnene indikerer heller at pasienter som bor avsides til, har færre kontakter med både fastlege og habiliteringstjeneste.

Når det gjelder fastlege og type bosted, gjennomførte Sosial- og helsedirektoratet en kartlegging av legetjenester til omsorgstjenestenes brukere utenfor institusjon i 2005. Brukergrupper som ble omfattet, var blant annet yngre funksjonshemmede. Man fant at fastlegenes oppfølging av pasienter som mottar hjemmetjenester og fastlegenes samarbeid med hjemmetjenesten var mer systematisk i mindre kommuner (4, s. 60).

Vår undersøkelse kunne ikke bekrefte noen sammenheng mellom type bosted og fastlegekontakt siste år, men spørsmålsstillingen var forskjellig. Både avstanden til habiliteringstjenesten og type bosted så derimot ut til å ha betydning for kontakten med

Tabell 1 Studiepopulasjonen

Ungdom med cerebral parese bosatt i Sørøst-Norge	Antall	(%)
Kjønn		
Gutter	40	(55)
Jenter	34	(46)
Forflytning i dagliglivet		
GMFCS-nivå I ¹ (går uten støtte på all slags underlag)	29	(39)
GMFCS-nivå II (går uten støtte på jevnt underlag)	17	(23)
GMFCS-nivå III (går med støtte)	6	(8,1)
GMFCS-nivå IV-V (bruker rullestol)	22	(30)
Bruker forflytningshjelpemidler		
Nei (GMFCS-nivå I-II)	46	(62)
Ja (GMFCS-nivå III-V)	28	(38)
Medisinske forhold ved tidspunkt I		
Bruker epilepsimedisiner daglig	24	(32)
Har regelmessige smerter (muskel og skjelett)	58	(78)
Bosted ved tidspunkt I		
Bymessig	37	(50)
Landlig	37	(50)
Avstand til habiliteringstjenesten > 17,5 km ²	37	(50)
Sosialmedisinske forhold ved tidspunkt I		
Har brukerstyrt personlig assistent	6	(8)
Har støttekontakt	30	(41)
Har avlastningstilbud	29	(31)
Familiemedlem har omsorgslønn	23	(31)
Mottar stønader fra Nav	71	(96)
Bor i omsorgsbolig	3	(4)

¹ GMFCS = Gross Motor Function Classification System

² 17,5 km er median avstand til habiliteringstjenesten

habiliteringstjenesten – i retning av at ungdom som bodde i by og hadde kort vei, hadde hyppigere kontakt.

Vi kan imidlertid ikke trekke slutninger om kvaliteten på tjenestetilbudet ut fra dette funnet. Tidligere undersøkelser har indikert at habiliteringstjenestene ser ut til å gi tilbud med ulikt innhold (4, s. 57), men så vidt vi er kjent med, er verken avstand eller type bosted som forklaringsvariabel vurdert av andre. At gjentatte muskel- og skjelettsmer-

ter ikke så ut til å påvirke kontakten med verken fastlege eller habiliteringstjeneste (resultater ikke vist), er i tråd med internasjonale studier, der man peker på at smerter er et underkjent helseproblem ved cerebral parese (15).

At sannsynligheten for konsultasjon hos fastlegen tenderte til å øke, mens kontakten med habiliteringstjenesten gikk ned etter fylte 18 år, kan forklares med at habiliteringstjenesten for barn/unge (HABU) og

Tabell 2 Studiepopulasjonen ved tidspunkt I. Oddsratio for kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste siste år og for at det er utarbeidet individuell plan (bare OR med signifikante forskjeller er vist)

	Ujustert			Justert ¹		
	OR	95 % KI	P-verdi	OR	95 % KI	P-verdi
Kontakt med fastlege						
Bruker forflytningshjelpemidler	0,47	0,18–1,23	0,12	0,28	0,08–0,88	0,03
Avstand til habiliteringstjenesten > 17,5 km ²	0,37	0,14–0,95	0,04	0,30	0,11–0,82	0,02
Kontakt med habiliteringstjeneste						
Avstand til habiliteringstjenesten > 17,5 km ²	0,33	0,12–0,89	0,03	0,28	0,09–0,82	0,02
Har individuell plan						
Bruker forflytningshjelpemidler	6,53	2,11–20,26	0,001	6,53	2,11–20,26	0,001

¹ Justert for variablene epilepsi, smerter, bruk av forflytningshjelpemidler og avstand fra bostedet til habiliteringstjenesten

² 17,5 km er median avstand i kilometer fra bostedet til habiliteringstjenesten

habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) har ulik tjenesteprofil (16). Funnet kan ses som støtte til antakelsen om at en del av ungdommene får dekket et tjenestebehov som kunne vært ivaretatt av fastlegen i barnehabiliteringstjenesten. En alternativ fortolkning er at noen behov for spesialisthelsetjenester ikke ble dekket eller ble dekket av andre enheter enn habiliteringstjenesten for voksne etter fylte 18 år.

Som forventet økte sannsynligheten for å ha individuell plan med økende grad av fysisk funksjonsnedsettelse. Sannsynligheten for å ha en slik plan ser derimot ikke ut til å være assosiert med besøk hos fastlegen. Det kan skyldes at andre faggrupper i kommunehelsetjenesten har en viktigere rolle enn fastlegen både som initiativtakere til og i utarbeiding/opprettholdelse av planen. Derimot finner vi det urovekkende at ikke alle ungdommer som var avhengig av hjelpemidler for forflytning, hadde en individuell plan.

Når det gjelder innholdet i en individuell plan, er det noen juridiske utfordringer som er sammenfattet slik i en rapport fra 2007: «Det skaper (imidlertid) problemer at lovverket ikke sier hva slags individuelle tilpasninger den enkelte bruker kan kreve. Det er dermed en potensiell konflikt mellom kommunens selvstyre og ressursbruk og brukernes individuelle rett til selvbestemmelse» (17). I tråd med dette presiseres det i forskrift om individuell plan § 3 at «Den individuelle planen gir ikke tjenestemottaker større rett til helse- og/eller sosialtjenester enn det som følger av enkeltvedtak og det øvrige regelverket» (8).

Satt på spissen kan man si at alle med langvarig og sammensatt funksjonsnedsettelse har rett til en individuell plan, men ingen har krav på å få den gjennomført.

Studiens styrke er at utvalget er hentet fra hele befolkningen i et geografisk område. Prevalensen av cerebral parese i Norge er estimert til 2,1 per 1 000 levendefødte for tidsrommet 1996–98 (1). Dette tilsier 131 ungdommer med tilstanden født i 1992/93 i Sørøst-Norge (uten korrigering for innflytning/utflytning), noe som tyder på at vi identifiserte de fleste potensielle deltakere. Fordelingen av kjønn, type cerebral parese og grad av forflytningsvansker i studiepopulasjonen er også som forventet (1), slik at populasjonen kan være representativ for norsk ungdom med tilstanden.

Den største svakheten er at bare 57% svarte i andre del av undersøkelsen. Dette gir svært begrensede muligheter til å trekke slutninger om endringer i løpet av overgangsfasen fra barn til voksen. På den annen side var gruppen som svarte to ganger, sammenliknbar med gruppen som svarte én gang på de variablene som er undersøkt. Videre kan ungdom fra byer være underrepresentert, idet så mange som halvparten av deltakerne bodde landlig til.

Når det gjelder oppfølging av voksne med cerebral parese, er nevrologi og medisinsk rehabilitering de mest relevante medisinske spesialitetene. Data om kontakt med slike spesialister utenom habiliteringstjenesten for voksne ved tidspunkt II ville styrket studien.

Dataene ved tidspunkt I ble samlet inn i samme periode som Handlingsplanen ble gitt ut (september 2009) og før samhand-

lingsreformen trådte i kraft (1.1. 2012). Funnene styrker antakelsen om at habiliteringstjenestene til ungdom på terskelen til voksenalivet ikke er så lokalt forankret og så godt koordinert som forutsatt og at det kan være geografiske ulikheter i tilbudet.

Forskningsbasert kunnskap om status etter samhandlingsreformen er etter vårt syn nødvendig for å avdekke hvor forbedringspotensialene for samhandling ligger. For cerebral parese er Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN), med Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP), godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Formålet er nettopp å øke kunnskapen om hvordan behandling og habilitering foregår, for derigjennom å sikre systematisk, likeverdig og forutsigbar oppfølging av barn og unge med tilstanden (18).

En forutsetning for å lykkes er godt data-tilfang. Oppslutning om registeret/oppfølgingsprogrammet vil dermed være en god begynnelse på veien til kunnskap. Økt forskningsinnsats er også i tråd med Handlingsplanens føringer (4, s. 119). I et større perspektiv handler det om å bevare ambisjonen om et likeverdig, veldrevet og faglig godt offentlig tilbud om helse- og omsorgstjenester til funksjonshemmede.

Vi takker dr.scient. Are Hugo Pripp for god hjelp med statistikken.

Kjersti Ramstad (f. 1957)

er spesialist i barnesykdommer, overlege og postdoktor. Hun har arbeidet med barnehabilitering siden 1991.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Reidun Birgitta Jahnsen (f. 1950)

er dr.philos. og fysioterapeut. Hun er leder for det nasjonale Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) og forsker på cerebral parese i et livsløpsperspektiv.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Trond H. Diseth (f. 1957)

er dr.med. og spesialist i barne- og ungdomspsykiatri, med spesialkompetanse i tverrfaglig utredning, behandling og oppfølging av alvorlig og/eller kronisk somatisk syke barn og deres familier. Han er avdelingsoverlege ved Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, Barneavdeling for nevrofag, Oslo universitetssykehus, og professor.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I et al. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 4–13.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8–14.
3. Habilitering og rehabilitering. www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/Sider/default.aspx. [17.12.2014].
4. Handlingsplan for habilitering av barn og unge. Oslo: Helsedirektoratet, 2009. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge/Publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge.pdf> [17.12.2014].
5. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> [17.12.2014].
6. Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn. Landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn, 2006. Rapport fra Helsetilsynet 4/2007. Oslo: Statens helsetilsyn, 2007.
7. Colver AF, Merrick H, Deverill M et al. Study protocol: longitudinal study of the transition of young people with complex health needs from child to adult health services. *BMC Public Health* 2013; 13: 675.
8. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. FOR-2004-12-23-1837. <https://www.lovdatabank.no/dokument/LTI/forskrift/2004-12-23-1837> [17.12.2014].
9. Individuell plan 2010. Veileder til forskrift om individuell plan. Oslo: Helsedirektoratet, 2010. www.fritidforalle.no/media/66011/is-1253%20individuell%20plan.pdf [17.12.2014].
10. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH et al. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 1013–8.
11. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH et al. Parent-reported participation in children with cerebral palsy: the contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems. *Dev Med Child Neurol* 2012; 54: 829–35.
12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214–23.
13. St.meld. nr. 23 (1996–97). Trygghet og ansvarlighet. Om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen. https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/st-meld-nr-23_1996-97/id191061/ [17.12.2014].
14. Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001; 90: 1277–82.
15. Breau L. A new reminder that pain hurts. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 974–5.
16. Skeie G. Habilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 93.
17. Grut L, Kvam MH, Lippestad J et al. Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001–2006. Trondheim: SINTEF, 2007.
18. Cerebral pareseregisteret i Norge, Sykehuset i Vestfold. www.siv.no/omoss/_avdelinger/_cp-register_ [17.12.2014].

Mottatt 28.3. 2014, første revisjon innsendt 23.9. 2014, godkjent 17.12. 2014. Redaktør: Sigurd Høye.