

Barn med sjeldne diagnoser; foreldrenes erfaringer med tiltak, tjenester og individuell plan

Artikkel produsert av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, juli 2018.

Forfattere: Brede Dammann, Heidi Johansen, Inger-Lise Andresen.

Sammendrag

Formål: Beskrive foreldrenes erfaring med barnas tjenesteapparat.

Metode: Materialet til denne artikkelen er hentet fra en større studie om tiltak og tjenester til skolebarn med sjeldne diagnoser. Høsten 2010 ble et spørreskjema sendt ut til 439 foreldre til barn i skolealder (6-18 år). Barna hadde en av diagnosene TRS på det tidspunktet hadde kompetanse-tjenesteansvar for og var registrert i en elektronisk journaldatabase ved TRS.

Resultater: Skolebarn med sjeldne diagnoser hadde et sammensatt tjenesteapparat med mange involverte instanser både på lokalt nivå og i spesialist-helsetjenesten. Innen alle diagnosegruppene var det barn som hadde IP, oftest de som mottok flest tjenester og hadde størst funksjonsproblemer. De fleste foreldrene var fornøyd med tjenestene og hadde medvirket i utviklingen av disse. De som ikke hadde IP var like fornøyd med tjenestene som de som hadde IP, og medvirket også like ofte i utviklingen av tjenestene. Bare et fåtall opplevde at IP førte til avlastning med å koordinere tjenestene og til å trygge dem på at de ville motta nødvendig hjelp ved endringer i livssituasjonen.

Konklusjon/ betydning: Det er tidligere vist at gode personlige relasjoner til fagpersoner som er villige til å sette seg inn i de behov familiene har er avgjørende for at brukerne skal være fornøyd med tjenestetilbudet. Slike relasjoner kan imidlertid oppstå uavhengig av IP noe som kan tyde på at flere faktorer enn IP har betydning for fornøydhet og medvirkning i forhold til tjenestene. Det kan se ut som om utarbeidelsen av IP kan være et aktuelt verktøy, men at IP i seg selv ikke garanterer for et koordinert og godt tjenestetilbud.

Bakgrunn

Mange barn med funksjonshemminger har utstrakt kontakt med tjenesteapparatet. Mange trenger medisinske kontroller og i perioder høyspesialisert behandling. Flere har behov for tiltak og tilrettelegginger i hjem, skole og i forhold til fritid.

Foreldrene bruker ofte mye tid og krefter for å samordne tjenester, bestille timeavtaler, skrive søknader med mer, og flere har behov for koordinerte tjenester. Individuell plan (IP) ble innført i forbindelse med nye helselover i 2001 og skulle være et verktøy for samordning av tjenesteapparatet og gi brukere bedre mulighet for medvirkning. Innføringen av IP kom både som et resultat av utviklingen i tjenesteapparatet og av synet på brukeres rett til medvirkning.

I vår kliniske hverdag på TRS møtte vi mange foreldre til barn med sjeldne diagnoser. Mange hadde et sammensatt tjenesteapparat, flere hadde IP. Vi så at mye ressurser ble brukt i utarbeidelse av IP, både fra tjenesteapparat og foreldre. Vi ønsket å undersøke hvilke tjenester barna hadde, hvordan foreldrene opplevde de enkelte tjenestene og om de opplevde IP som nyttig. Våre funn vil bli diskutert i lys av klinisk erfaring og relevant kunnskap knyttet til utviklingen av tjenestetilbudet til funksjonshemmede med fokus på brukermedvirkning og innføring av IP. Denne kunnskapen kan være nyttig for fagpersoner som planlegger og etablerer tiltak rundt familier til barn med fysiske funksjonshemminger.

Tjenesteapparatet

Utformingen og organiseringen av dagens tjenesteapparat har utviklet seg over tid gjennom påvirkning fra politisk miljø, fagmiljøer og brukergrupper. I den norske velferdsstaten skal alle ha lik tilgang på tjenester og tjenestene skal ta utgangspunkt i tjenestemottakers forutsetninger, ønsker og behov (Mld. St. 16 (2010-2011), 2011).

Kommunene skal ha oversikt over befolkningens behov for helse- og omsorgstjenester og skal bidra til at befolkningen mottar de nødvendige tjenestene på administrativt lavest mulig nivå (NOU 2005:3, 2005). Lokalt har fastlegen en sentral rolle med å samordne det medisinske tilbudet, henvise til spesialisthelsetjenesten og dokumentere funksjon ved ulike søknader (Tjerbo & Kjekshus, 2005).

Spesialisthelsetjenesten er sentralisert og ansvaret for oppfølging er lagt til institusjonene. Som en følge av ny medisinsk kunnskap og nye behandlingsmetoder konsentrerer spesialistene seg om stadig mindre fagområder.

Personer med komplekse diagnoser og behov for spesialisert oppfølging vil derfor følges opp av flere fagpersoner som ofte er knyttet til flere ulike institusjoner enn tidligere (NOU 2005:3, 2005).

Faktaboks 1

Sjeldne diagnoser

En medisinsk diagnose regnes i Norge som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere. Dette tilsvarer færre enn 500 personer på landsbasis. Etter denne definisjonen antar man at det er om lag 30 000 mennesker med en sjelden diagnose i Norge.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ved Oslo universitetssykehus har overordnet ansvar for kompetansetjenester i forhold til sjeldne diagnoser (<https://helsenorge.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser>)

Trenings- og Rådgivningssenteret på Sunnaas ble etablert i 1992 som et modellprosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993 og ble sikret varig drift i 1997. Senterets navn er i dag TRS-kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS) og er organisert som et av 9 landsdekkende sentre under NKSD. TRS gir i dag livsløpstilbud i forhold til følgende diagnosegrupper: Arthrogryposis multiplex congenita, dysmeli, kortvoksthet, Marfans syndrom, Ehlers-Danlos syndrom, osteogenesis imperfecta, ryggmargsbrokk og Multiple Osteokondromer (fra 2014) (<http://www.sunnaas.no/trs>).

Brukermedvirkning

I Norge anses brukermedvirkning både som en verdi i seg selv og en strategi for det offentliges møte med enkeltpersoner. Forholdet mellom forvaltningen og befolkningen har vært tema siden andre verdenskrig. Utviklingen har gått fra å styrke den enkelte innbyggers rettssikkerhet i forhold til forvaltningen, til dagens medvirkning der bruker skal kunne være med på å påvirke egne tjenester (Difi 2010).

I løpet av 1970 årene ble det fra ulike hold fokusert på at tjenestetilbudet til mennesker med sjeldne funksjonshemninger var mangelfullt. I rapporten «Funksjonshemmedes år 1981» (NOU 1983:36, 1982) ble det anbefalt å opprette nasjonale kompetansesentre for sjeldne diagnoser. I tillegg til spesialisert medisinsk kunnskap skulle disse ha pedagogisk og sosialmedisinsk kompetanse og være et supplement til lokale tjenester.

Gjennom regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede for periodene 1990-1993 (St. meld. nr. 34 (1996-97), 1997) ble det bevilget midler til flere modellprosjekter. Sunnaas sykehus ble bedt om å stå for gjennomføringen av et modellprosjekt som fikk betegnelsen Trenings- og Rådgivningssenteret (TRS) (faktaboks 1). Brukermedvirkning var en sentral forutsetning for gjennomføring og drift og flere interesseorganisasjoner for sjeldne diagnoser deltok i prosjektutformingen.

Funksjonshemmede krevde tidlig innflytelse over tjenestene som berørte dem. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) ble stiftet i 1950 og er en av flere organisasjoner som siden har søkt politisk påvirkning både i forhold til den generelle samfunnsutviklingen og for at personer med funksjonshemninger skal ha råderett over eget liv og påvirkning på de tjenestene de trenger. Både hensikt med, nivå for og grad av brukermedvirkning kan variere.

Haukelien, Møller & Vike (2011) viste at **hensikten** med medvirkning kan være å gi mer effektive tjenester og en mer velfungerende organisasjon, bedre servicetilpasning og derigjennom økt legitimitet, samt maktutjevning mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Hvert av disse momentene kan være selvstendige begrunnelser for brukermedvirkning. Fra brukersiden har maktutjevning og demokratiskmedbestemmelsesrett vært ansett å være hoved-hensikten (Askheim, 2003). Lovgiverne har på sin side vektlagt at brukermedvirkning skal bidra til individuelt tilpassede og kvalitativt bedre tjenester, uten at det skal gå ut over tjenesteyters faglige ansvar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Det er vanlig å beskrive tre **nivåer** for brukermedvirkning. Haukelien et al. (2011) beskriver politisk nivå der brukergrupper og brukerorganisasjoner involveres i politiske prosesser; systemnivå der brukernes organisasjoner og grupperinger samarbeider med tjenesteapparatet og individnivå der tjenestemottaker får innflytelse i forhold til eget tjenestetilbud. I noen offentlige dokumenter (Kommunal- og regionaldepartementet, 2012) beskrives nivåene slik: På representativt nivå engasjerer befolkningen seg politisk og bidrar som folkevalgte; på gruppenivå medvirker brukerforeninger og lag, mens individnivå beskrives tilsvarende som hos Haukelien et al. (2011).

Graden av brukermedvirkning og den vekt som legges på brukers synspunkter, har også utviklet seg. Først var det fokus på åpenhet i saksbehandlingen og retten til å bli hørt, så til deltakelse i beslutningsprosessene og derfra til beslutningsmyndighet i forhold til deler av tjenestetilbudet (Difi, 2010).

På politisk nivå praktiseres brukermedvirkning nå gjennom representativ deltakelse og brukerhøringer. Dette gir mulighet for å ytre seg og derved påvirke, men gir ikke brukersiden beslutningsmyndighet.

På individnivå er det større grad av beslutningsmyndighet til den enkelte, for eksempel ved fritt sykehusvalg, rett til individuell plan og brukerstyrt personlig assistanse.

Individuell plan (IP)

Det har over tid vært internasjonalt fokus på behovet for tiltak for å avhjelpe manglende koordinering av tjenestene til personer med kroniske og sammensatte

tilstander. Motivet for innføring av koordineringstiltak varierer med styresettet og økonomi i de ulike land.

Ønsket om effektivisering av behandlingen, bedret samordning av tjenestene og «empowerment» (myndiggjøring) av individet er argumenter som har vært brukt og har kommet til uttrykk blant annet gjennom arbeidet med ”integrated care models” (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw & Porteous, 1998) og ”chronic care models” (Wagner et al., 2001).

Verdens helseorganisasjon har også utarbeidet en global strategi for brukerrettede og koordinerte helsetjenester (World Health Organization (WHO), 2015).

I Norge ble koordinering og helhetlig tjenestetilbud diskutert i flere offentlige utredninger (St. meld. nr. 25 (1996-97), 1997); St. meld. 21 (1998-99), 1999). Dette resulterte blant annet i lovfestet rett til IP med helselovene i 2001 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Det ble der lagt vekt på at brukers ønsker, behov og ressurser skulle veie tungt i arbeidet med den enkeltes IP. (Sosial- og helsedepartementet 2001; Helsedirektoratet 2015) (faktaboks 2).

Faktaboks 2

Individuell plan

Alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Ved behov for tjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten, er det kommunen som har hovedansvaret for at det blir utarbeidet en individuell plan.

Individuell plan skal bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud med utgangspunkt i planeiers mål, ressurser og behov. Det skal sikres at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren.

Individuell plan skal styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene

(<https://helsedirektoratet.no/individuell-plan-rehabilitering-og-habilitering/individuell-plan>). Veileder individuell plan (Sosial- og helsedepartementet, 2001).

Brukermedvirkning var allerede innarbeidet i offentlig forvaltning og ble med innføringen av IP ytterligere forsterket. Fokuset på helhetlig tjenestetilbud ble forsterket og tydeliggjort gjennom innføringen av samhandlingsreformen i 2012 (St.meld. nr. 47 (2008-09), 2009). Regelverket beskriver hvem som har rett til IP, hvordan arbeidet med IP skal organiseres og hvilke punkter IP skal inneholde. Det presiseres at IP ikke gir økte rettigheter i forhold til tiltakene som beskrives (Helsedirektoratet, 2015).

Siden IP ble introdusert i 2001 har det vært stor innsats for å øke bruken av verktøyet. Dette har skjedd både gjennom informasjon og ved at det organisatorisk er jobbet for å legge til rette for arbeidet med IP i tjenesteapparatet. Det er likevel fortsatt mange i målgruppen som ikke har plan (Bjerkkan, Richter, Grimsmo, Hellese & Brender, 2011). Årsaken til dette kan være manglende kunnskap om verktøyet i tjenesteapparatet og hos tjenestemottaker (Næss & Grue, 2012), eller at organisatoriske forhold hindrer tjenesteapparatet i å ta initiativ til IP (Grut, 2008).

Flere studier har vist at det er stor variasjon i forhold til om planen oppleves som nyttig av planeier. Faktorene som er trukket fram i forhold til opplevd nytte, er ofte knyttet mer til prosessen rundt utarbeidelsen av IP og tjenesteapparatets organisering, enn til innholdet i planene.

En god relasjon mellom planeier og koordinator er vist å kunne være avgjørende for at IP skal oppleves som nyttig. Dette er vist både i studier på grupper med ulike diagnoser (Lorentsen & Berge, 2006; Alve et al., 2012), i rus- og psykiatrisorgen (Humerfelt, 2012; Holum & Toverud, 2013) og for funksjonshemmede barn (Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Demiri & Gundersen, 2016).

Beslutningsmyndigheten til koordinator og avklaring av tilgang på nødvendige ressurser er også vist å ha betydning for om IP skal fungere etter intensjonen (Holum & Toverud, 2013). Avklaring av ansvarsforholdet mellom de involverte etater og fagpersoner har også vist seg å ha betydning for tjenestemottakers motivasjon og for at tjenesteyter skal oppleve seg forpliktet av IP (Grut, 2008).

Mange planer har mer preg av å være en oversikt over de enkelte tjenesteytere og deres bidrag, enn et verktøy for samhandling og koordinering (Hansen, 2007).

Mangelen på rammer kan gi mulighet for individuell tilpasning av planen, men kan også medføre en risiko for at IP benyttes som et kontrollverktøy som binder tjenestemottaker på en uheldig måte overfor tjenesteapparatet (Breimo, 2016).

Problemstillinger

Da vår studie ble planlagt var det et stort fokus på bruk av IP som verktøy. Mange deler av tjenesteapparatet var pålagt å kartlegge og rapportere antallet planer som ble initiert.

Vi har ikke funnet studier om bruken av IP blant barn med sjeldne diagnoser eller om IP påvirker tjenestemottakers fornøydhetsgrad med de enkelte tjenestene og koordineringen av disse.

Mange foreldre vi har møtt opplevde det som en belastning å følge opp tjenesteapparatet. Mange fikk utarbeidet IP som en del av oppfølgingen. Det var uklart hva som kjennetegnet barna som fikk IP og om IP førte til bedre tjenester.

Vi stilte oss derfor følgende spørsmål:

1. Hvilke tjenester hadde skolebarn med sjeldne diagnoser, var foreldrene fornøyd med tjenestene og hadde de medvirket i utformingen av disse?
2. Hadde barna IP og ble intensjonene med IP oppnådd?
3. Var foreldrene til de som hadde IP mer fornøyd med, og medvirket de mer i utviklingen av tjenestene enn foreldrene til de som ikke hadde IP?

Metode

Tverrsnittstudie med postutsendte spørreskjema. Studien ble tilrådd av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Øst-Norge, april 2010.

Materialet til denne artikkelen er hentet fra en større studie om tiltak og tjenester til skolebarn med sjeldne diagnoser. Høsten 2010 ble et spørreskjema sendt ut til 439 foreldre til barn i skolealder (6-18 år). Barna hadde en av diagnosene TRS på det tidspunktet hadde kompetansetjenesteansvar for og var registrert i en elektronisk journaldatabase ved TRS.

Barna som var registrert hadde foreldre som ønsket å benytte senterets tjenester og var innforstått med at de kunne bli kontaktet av senteret.

Formålet med studien var å beskrive foreldrenes erfaring med barnas tjeneste-apparat, spørreskjemaet ble derfor sendt til foreldrene. Alle barna over 12 år mottok egen informasjon og forespørsel om deltakelse, og de over 16 år samtykket skriftlig på eget skjema.

Spørreskjemaene ble utarbeidet med utgangspunkt i metodelitteratur om temaet (Haraldsen, 1999) og i samarbeid med representanter for brukerorganisasjoner og fagpersoner med god kjennskap til diagnosene. Spørreskjemaet ble prøvd ut i en pilotstudie og noe omarbeidet utfra erfaringer derfra. Det er publisert flere artikler med data fra studien (Johansen, Dammann, Andresen & Fagerland, 2013; Johansen, Dammann, Øinæs-Andersen & Andresen, 2016; Johansen, Dammann & Andresen, 2017).

Den delen av spørreskjemaet som ble brukt til denne artikkelen inneholdt spørsmål om barnas diagnose, medisinsk oppfølging i spesialisthelsetjenesten, tiltak og tjenester lokalt og i skolen, foreldrenes opplevde fornøydhetsgrad med tjenestene og i hvilke grad de opplevde at de medvirket i utformingen av tjenestene. Spørsmålene om medisinsk oppfølging og hvilke tiltak og tjenester barna hadde lokalt og i skolen ble valgt med bakgrunn i erfaring om hva som var typisk for barn med disse diagnosene. Spørsmålene hadde forhåndsdefinerte svarkategorier (ja/nei). Spørsmålene om hvor fornøyd eller misfornøyd foreldrene var med hver tjeneste, ble besvart på en fem-delt skala. Spørsmålene om medvirkning i utformingen av hver av tjenestene ble besvart på en fire-delt skala. Spørsmålene om foreldrenes erfaring med hvordan IP fungerte var utviklet med bakgrunn i intensjonene med IP (St.meld. nr. 21 (1998-99), 1999). Foreldrene skulle ta stilling til hvor enige/ uenige de var i åtte påstander om IP på en fem-delt skala.

Avstanden mellom svaralternativene var ikke forhåndsdefinert og skalaene kunne derfor ikke brukes som kontinuerlige variabler i statistiske analyser. Variablene ble derfor dikotomisert for bruk i analysene:

1. Fornøyd med tjenesten: Nei - (Verken fornøyd eller misfornøyd, litt misfornøyd/svært misfornøyd)/Ja - (Litt fornøyd/svært fornøyd).

2. Medvirket i utforming av tjenesten: Nei - (Nesten ikke/ikke i det hele tatt). Ja - (Ja, litt/ja, mye).

3. Enighet i påstandene om IP: Nei - (Verken enig eller ikke/litt uenig/svært uenig). Ja - (Litt enig/helt enig).

4. Det ble laget sumskår av de 8 tjenestene, sumskåren ble dikotomisert. 1= De som hadde < 4 tjenester, 2= De som hadde ≥ 4 tjenester.

Statistiske analyser

Dataene ble analysert ved hjelp av statistikk-programmet SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versjon 18 (Pallant, 2013). Beskrivende statistikk oppgis med frekvenser og median (variasjonsbredde). Fisher exact test ble brukt for å undersøke om det var forskjell mellom de som hadde IP og de som ikke hadde IP i forhold til: 1) Om de hadde hver enkelt tjeneste (ja/nei). 2) Fornøydhetsgrad med hver enkelt tjeneste (ja/nei). 3) Medvirkning i utformingen av hver enkelt tjeneste (ja/nei). Independent samples t-test ble brukt for å undersøke forskjell mellom de som hadde IP og ikke hadde IP i forhold til 1) alder og 2) antall tjenester.

$P < 0,05$ ble brukt som signifikansnivå for alle analyser.

Resultater

Svarprosenten var 48 og varierte fra 41 prosent til 54 prosent for de forskjellige diagnosegruppene. Det var ubetydelige forskjeller mellom de som svarte og de som ikke svarte med hensyn til barnas kjønn og alder, både innen gruppen totalt og for de enkelte diagnosegruppene (ikke vist i tabell).

Foreldrene til 105 jenter og 104 gutter besvarte spørreskjemaet. Barnas medianalder var 12 år (variasjonsbredde 6-18).

Førtitre prosent av barna brukte rullestol og 43 prosent hadde IP. Det var færrest (15 prosent) med IP blant de med dysmeli og flest (86 prosent) blant de med ryggmargsbrokk. Andelen med IP var signifikant større blant de som brukte rullestol enn blant de som ikke brukte rullestol (tabell 1).

Tabell 1. Demografiske og kliniske kjennetegn ved barna samt oversikt over hvor mange som hadde individuell plan.

Kjennetegn	Alle	Hadde IP*
Barna	209	89 (43)
Jenter, n (%)	105 (50)	48 (46)
Median alder (variasjonsbredde)	12 (6-18)	11 (6-18)
Manuell/elektrisk rullestol, n (%)	89 (43)	69 (78)**
Andre i familien med helseproblemer, n (%)	76 (38)	38 (50)
Diagnosegruppene		
Dysmeli, n (%)	67 (32)	10 (15)
Arthrogryposis multiplex congenita, n (%)	17 (8)	9 (53)
Marfans syndrom, n (%)	11 (5)	4 (36)
Ehlers-Danlos syndrom, n (%)	21 (10)	6 (29)
Kortvokste, n (%)	28 (13)	12 (43)
Osteogenesis imperfecta, n (%)	23 (11)	12 (52)
Ryggmargsbrokk, n (%)	42 (20)	36 (86)

* Prosent ble beregnet av n i forrige kolonne.
**Statistisk signifikant forskjell mellom de som hadde IP og de som ikke hadde IP.

Vi så nærmere på 8 tjenester som ut fra klinisk erfaring var aktuelle for alle diagnosene. Vi valgte å se på tjenester som befant seg på ulike forvaltningsnivå. Det var flest som hadde medisinske kontroller i spesialisthelsetjenesten (79 prosent) og færrest (22 prosent) som hadde avlastning. Flere barn hadde medisinske kontroller i spesialisthelsetjenesten (79 prosent) enn hos fastlegen (59 prosent) (tabell 2). Barna hadde i gjennomsnitt 4 av de 8 utvalgte tjenestene (variasjonsbredde 0-8). I forhold til de enkelte diagnosene varierte gjennomsnittlig antall tjenester barna mottok fra 2 (variasjonsbredde 0-7) for dysmeli, til 6 (variasjonsbredde 2-8) for ryggmargsbrokk (ikke vist i tabell).

Barna med IP hadde i gjennomsnitt 6 tjenester (variasjonsbredde 1-8). Det var statistisk signifikant større andel med IP blant dem som hadde kontakt med barnehabiliteringen, som hadde avlastning eller hadde undervisning i gruppe/alene. Det var også en signifikant større andel som hadde utarbeidet IP blant dem som mottok fire eller flere tjenester (tabell 2).

Andelen foreldre som rapporterte at de var fornøyd med tjenestene varierte, 80 prosent blant de som hadde

Tabell 2. Andel som hadde utvalgte tjenester og andel av tjenestemottakerne som hadde individuell plan.

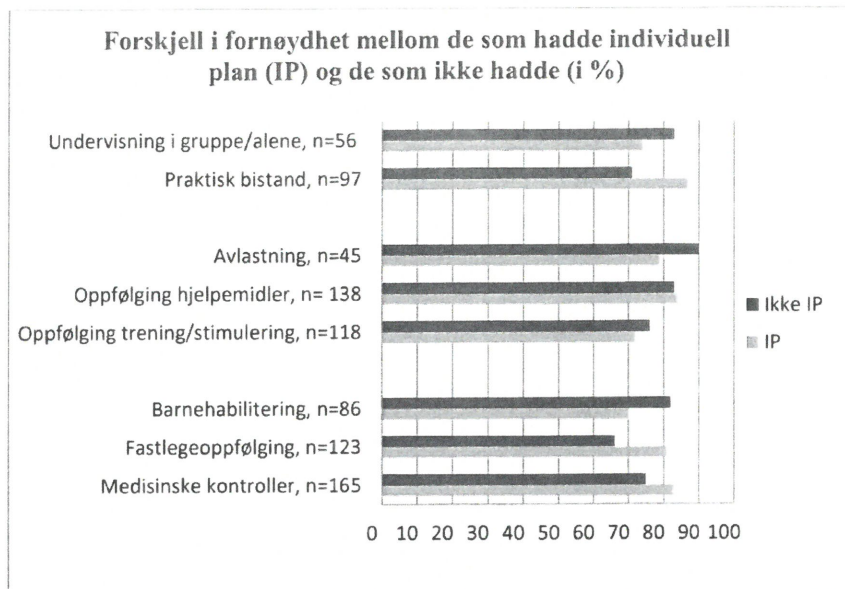
Kjennetegn	Alle (N=209)	Hadde IP* (n=89)
Utvalgte tjenester		
Medisinske kontroller, n (%)	165 (79)	84 (51)
Fastlege oppfølging, n (%)	123 (59)	60 (50)
Oppfølging i Barnehabiliteringen, n (%)	71 (34)	56 (79)**
Oppfølging trening og stimulering, n (%)	118 (56)	70 (59)
Oppfølging tekniske hjelpemidler, n (%)	138 (66)	72 (52)
Avlastning, n (%)	45(22)	35 (78)**
Praktisk bistand i skolen, n (%)	97 (46)	63 (65)
Undervisning i gruppe/alene, n (%)	56 (27)	40 (71)**
Sum utvalgte tjenester, median (variasjonsbredde)	4 (0-8)	6 (1-8)
Antall som har ≥ 4 tjenester, n (%)	111 (53)	75 (65)**

*Prosentene ble regnet av n i første kolonne.

**Statistisk signifikant forskjell mellom de som hadde IP og de som ikke hadde IP.

tekniske hjelpemidler, 68 prosent blant de som hadde kontakt med barnehabilitering og 68 prosent for dem som hadde undervisning i gruppe/alene (ikke vist i tabell). I forhold til fornøydhetsnivå med hver enkelt tjeneste var det ikke signifikant forskjell mellom de som hadde IP eller ikke. For noen tjenester var de som hadde IP mest fornøyd, for andre tjenester var de som ikke hadde IP mest fornøyd (figur 1).

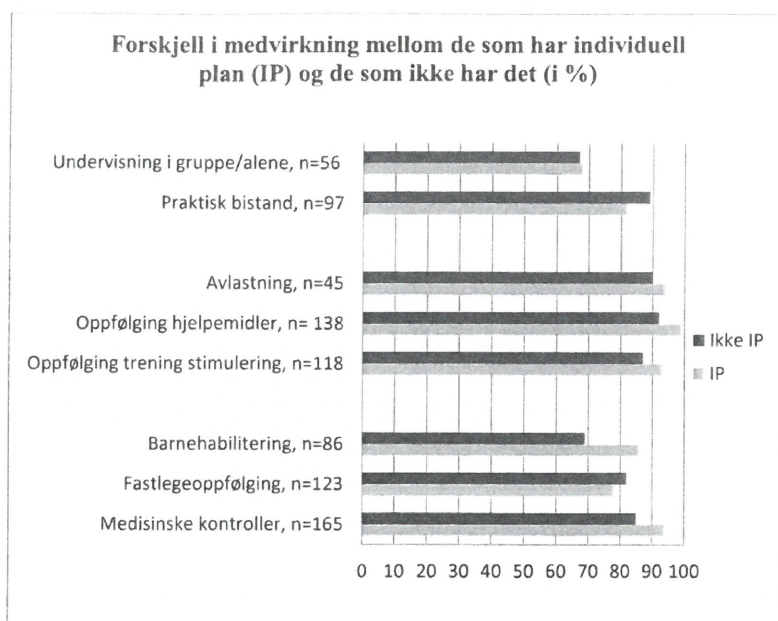
Figur1.



Andelen foreldre som rapporterte å ha medvirket i utforming av tjenestene var høyest (90 prosent) for de som hadde tekniske hjelpemidler og lavest (59 prosent) for de med undervisning i liten gruppe (ikke vist i tabell). I forhold til medvirkning i utforming av hver

enkelt tjeneste var det ingen signifikant forskjell mellom de som hadde IP sammenlignet med de som ikke hadde IP. For noen tjenester hadde de med IP medvirket mest, for andre tjenester var det de uten IP som medvirket mest (figur 2).

Figur2.



Når det gjaldt hvordan IP fungerte, var flest (73 prosent) enige i at de hadde valgt målene for planen selv og like mange var enige i at planen hadde bidratt til felles forståelse av barnas behov for tiltak. I forhold til koordinering og oppfølging var 33 prosent enige i at

planen avlastet arbeidet med koordinering, søknader og oppfølging av avtaler, mens 42 prosent var enige i at IP ga trygghet for hjelp ved endringer i livssituasjonen (tabell 3).

Tabell 3. Andel av foreldrene som var enig i at IP fylte intensjonene i forskrift*

Utsagn knyttet til intensjonene for Individuell plan	Hadde IP n=89
Vi har selv valgt målene for barnet, n (%)	65 (73)
Vi og tjenesteapparatet har felles forståelse av hvilke tiltak og tjenester som trengs for å nå målene, n (%)	65 (73)
Planen avlaster oss i arbeidet med koordinering søknader og oppfølging av avtaler, n (%)	29 (33)
Planen bidrar til at tjenesteapparatet prioriterer det vi mener er Viktigst, n (%)	42 (47)
De ulike delene av tjenesteapparatet samarbeider godt i forhold til tiltakene, n (%)	46 (52)
Planen bidrar til at vi er trygge og kan stole på at vi får hjelp når det skjer endringer i barnets livssituasjon, n (%)	36 (40)
I planen forberedes overganger mellom livsfaser (eks. barnehage til skole; mellom ulike skoler; overgang til voksenlivet), n (%)	60 (67)

* Helsedepartementet (2011). Spørsmål utledet fra forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Diskusjon

Hovedfunn

Studien viste at mange skolebarn med sjeldne diagnoser som påvirker muskel- og skjelettsystemet, hadde et omfattende og sammensatt tjenesteapparat. Flere barn hadde oppfølging på spesialistnivå enn hos fastlegen. Nesten halvparten hadde IP. Det var stor variasjon mellom diagnosene både med hensyn til antall tjenester barna mottok og om de hadde IP.

Mange foreldre var fornøyde med tjenestene og de fleste rapporterte at de hadde medvirket i utformingen av dem. Det var ingen sammenheng mellom foreldrenes fornøydhetsgrad og om barnet hadde IP, eller mellom foreldrenes opplevelse av medvirkning og om barnet hadde IP. To tredeler av foreldrene rapporterte at IP var nyttig. En tredel var enig i at IP avlastet arbeidet med koordinering, søknader og oppfølging av avtaler. Mindre enn halvparten var enig i at IP ga trygghet for at de ville motta nødvendig hjelp ved endringer i livssituasjonen.

Tjenesteapparatet

De aller fleste barna mottok flere helse- og sosialtjenester og over halvparten hadde mer enn 4 av de 8 tjenestene som ble undersøkt. At mange barn med sjeldne diagnoser har et omfattende hjelpeapparat med flere involverte instanser, er i tråd med hva Grut, Kvam, & Lippestad, (2008) fant i sin intervjuundersøkelse om sjeldne tilstander.

Det var stor variasjon i hvilke tjenester barna mottok både mellom de ulike diagnosene og innad i hver diagnose. Færrest hadde avlastning og undervisning i gruppe/alene. Dette var forventet da disse tjenestene benyttes ved komplekse tilstander som medfører stort omsorgsbehov og/eller involverer lærevansker og derfor ikke er aktuelle for flertallet i studiegruppa. Antallet tjenester de mottok varierte også.

Barn med ryggmargsbrokk, den mest komplekse diagnosen, hadde flest tjenester. Barn med dysmeli, en mer avgrenset tilstand, hadde færrest tjenester. At de fleste barna mottok mange tjenester er i tråd med erfaring og viste at barn med sjeldne og hovedsakelig fysiske funksjonshemninger, ofte har et omfattende behov for oppfølging. Variasjonene i antall tjenester innad i hver diagnose og mellom diagnosene pekte mot at diagnosen i seg selv ikke gir tilstrekkelig grunnlag for å si noe om oppfølgingsbehovet.

Flere foreldre rapporterte at barna hadde medisinsk oppfølging på spesialistnivå enn hos fastlegen. Dette til tross for at fastlegen er gitt en sentral rolle i medisinsk oppfølging (NOU 2005:3, 2005). Både vår kliniske erfaring og forskning (Grut & Kvam, 2013) har vist at fastleger og andre fagpersoner lokalt ofte opplever å mangle kunnskap om sjeldne tilstander og om behandling og oppfølging av disse.

I spesialist-helsetjenesten vil mange barn med sammensatte og sjeldne funksjonshemninger motta nødvendig høyspesialisert oppfølging, og familiene vil i større grad enn lokalt møte fagpersoner med kunnskap om barnas diagnose. Manglende kunnskap om sjeldne diagnoser i lokalt tjenesteapparat, var sannsynligvis årsaken til at mange av barna i vår studie fikk medisinsk oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Foreldrenes medvirkning

De fleste foreldrene rapporterte å ha medvirket i utformingen av tjenestene barna mottok, både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og sosialtjenestene. Muligheten for medvirkning kan synes ulik for ulike forvaltningsnivå. I lokalt tjenesteapparat vil familiene vanligvis ha møtt fagpersonene ofte, og hatt anledning til å etablere personlige kontakter og godt samarbeid om tjenester og behandlingsopplegg, noe som er vist å kunne fremme brukermedvirkning (Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Demiri & Gundersen, 2016).

Foreldrenes kunnskap om barnet og diagnosen kan ha bidradd til at fagpersonene opplevde foreldrenes medvirkning som viktig ved utforming av tiltak lokalt. I spesialisthelsetjenesten vil muligheten for å påvirke behandlingsopplegget være mer begrenset. På den annen side har sannsynligvis fagpersonene i spesialisthelsetjenesten god kunnskap om barnas diagnose, noe som kan ha gitt foreldrene tillit til fagpersonenes kompetanse og igangsatt behandling. Det er derfor trolig at foreldrene opplevde at de hadde medvirket i den grad de ønsket.

Medvirkningen i forhold til tiltak i skolen var lavere enn i forhold til de andre tjenestene. Dette er i tråd med forskning som har vist at samhandlingen mellom skolen og foreldre til funksjonshemmede barn var mer preget av informasjonsformidling enn av samarbeid og

medvirkning (Nordahl, 2000). En årsak til dette kan være at skoleverket har definerte læringsmål og læreplaner som legger føringer for undervisningen og som kan begrense muligheten for medvirkning fra foreldrene. Barna tilbringer mye tid på skolen og kvaliteten på skoletilbudet vil påvirke barnets opplevelse av deltakelse, inkludering og på sikt muligheter i forhold til utdanning og arbeid.

I en tidligere publikasjon har vi vist at barnas fungering i skolen var viktig for foreldrenes tilfredshet med livet (Johansen et al., 2013). Ut fra dette vil det være naturlig å anta at foreldrene ønsket stor grad av medvirkning i forhold til barnas skolehverdag. At færre opplevde å ha medvirket i skolen kan tyde på at foreldrenes erfaring ikke ble etterspurt i samme grad som i helsevesenet og at flere derfor ikke opplevde å medvirke i den grad de ønsket i forhold til barnas skolegang.

Foreldrenes fornøydh

De fleste foreldrene uttrykte at de var fornøyde med de enkelte tjenestene vi spurte dem om. Funnene er i tråd med forskning om helsetjenester til barn som har vist at foreldre er fornøyd med de tjenestene barna får (Groven, Danielsen, Holte, & Helgeland, 2006; Kittelsaa og Tøssebro, 2014). Det kan imidlertid se ut til å være i motsetning til studier på personer med sjeldne diagnoser, som har vist at mange ikke var fornøyd med tjenestetilbudet (Grue, 2008; Grut et al., 2008). Disse studiene på sjeldne diagnoser har imidlertid fokusert på den helhetlige oppfølgingen og det totale tjenestetilbudet, mens vi i vår studie spurte om fornøydh

i forhold til enkelttjenester barna mottok. Grut & Kvam (2013) viste at helsepersonells manglende kunnskap om sjeldne diagnoser var en viktig årsak til at foreldrene ikke var fornøyd med tjenestetilbudet. Dette fordi det kunne føre til at barnas behov ikke ble forstått og at nødvendige tiltak ikke ble iverksatt. Da kompetansesentre som TRS ble opprettet på 90-tallet, var en av hensiktene å sørge for at tjenesteytere som personer med sjeldne diagnoser møtte, fikk kunnskap om diagnosene og konsekvensene av disse. Når mange av foreldrene var fornøyd med tjenestene de mottok, kan dette tyde på at en slik kunnskapsoverføring har funnet sted og at foreldrene opplevde å ha møtt fagpersoner med tilstrekkelig kunnskap til å gi gode tiltak innen sitt fagområde.

Individuell plan

Nesten halvparten av barna hadde IP. Alle barna i vår studie hadde medfødte og varige tilstander og de aller fleste hadde behov for oppfølging innen flere fagområder. De var derfor innenfor målgruppen for IP (Forskrift om individuell plan, 2011). Vi fant barn som hadde IP i alle diagnosegrupper, men det var store forskjeller mellom gruppene i forhold til andelen som hadde IP.

Vår erfaring med studiens diagnosegrupper er at barn med ryggmargbrokk har størst behov for varige og koordinerte tjenester. Funnene stemte overens med dette ved at det var høyere andel med IP blant barna med ryggmargbrokk enn blant barna i de andre diagnosegruppene. Det var også flere barn med IP blant de som hadde kontakt med barnehabiliteringen og/eller brukte kommunal avlastningstjeneste, enn blant barna som ikke hadde kontakt med disse tjenestene. Dette er de tjenestene som i særlig grad ytes til barn med store og sammensatte funksjonsproblemer.

Innen alle diagnosegruppene var det flest barn med IP blant de som hadde flest tjenester. Samlet tyder funnene på at det var barna med de mest omfattende funksjonshemmingene, de med behov for flest tjenester og derfor størst koordineringsbehov som hadde IP. Dette er i tråd med intensjonene og målgruppen for IP (Forskrift om individuell plan, 2011).

Flertallet av foreldrene var enige i utsagnene om at de selv hadde valgt målene i IP, at overganger mellom livsfaser ble forberedt og at planen bidro til felles forståelse av hvilke tiltak som trengtes for å nå målene. Disse utsagnene representerer områder knyttet til innholdet i planen og hvordan samarbeidet mellom tjenestemottaker og tjenesteyterne skal organiseres, slik det er beskrevet i forskrift, veileder og eksempelhefter (Forskrift om individuell plan, 2011; Helsedirektoratet, 2008; 2015). Når flertallet av foreldrene var enige i disse utsagnene kan det tyde på at barna hadde planer som oppfylte de formelle kravene og at IP fungerte på de områdene som er konkretisert i regelverket.

Bare en tredel av foreldrene var enig i at IP avlastet dem i arbeidet med koordinering, søknader og oppfølging av avtaler. Noe under halvparten mente IP ga trygghet for at de ville motta nødvendig hjelp ved endringer i livssituasjonen.

Dette er områder som foreldre til barn med funksjonshemming ofte opplever som en stor belastning i det daglige (Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Demiri & Gundersen, 2016). Sannsynligvis hadde mange foreldre forventninger til at IP skulle avhjelpe dette.

En forklaring på at forholdsvis få foreldre rapporterte at IP avlastet dem og ga trygghet ved overganger, kan være at tjenesteapparatet la mer vekt på struktur og samarbeid rundt utvikling av IP enn å tydeliggjøre foreldrenes ønsker og barnas behov på samme måte som det er vist å kunne være i psykiatriomsorgen (Hansen, 2007). En annen forklaring kan være at selve prosessen med utvikling av planen ble prioritert slik det beskrives i Helsedirektoratet tipshefte «*Det er prosessen som er viktigst, ikke planen i seg selv*» (Helsedirektoratet, 2008 s. 38).

Foreldre til funksjonshemmede barn har sannsynligvis andre forventninger og behov i forhold til IP enn målgrupper hvor arbeidet med planen er ment å ha en terapeutisk betydning (Lorentsen & Berge, 2006). Det er mulig at tjenesteyternes fokus på prosessen kan ha flyttet oppmerksomhet vekk fra foreldrenes behov for koordinerte tjenester og forutsigbar oppfølging. En tredje forklaring kan være at ulike perspektiver og arbeidstradisjoner blant fagpersoner kan ha bidratt til forskjellige oppfatninger av hvilke mål som skulle prioriteres og hvordan målene kunne nås. Dette kan ha ført til at tjenesteyterne gjennom arbeidet med IP var mer opptatt av å avgrense sine bidrag framfor å arbeide for helhet, samarbeid og koordinering.

Dette er i tråd med Hansen (2007) som viste at IP ofte hadde mer fokus på å avgrense de enkelte tjenestenes bidrag, enn å beskrive hvilke tiltak som trengs for å nå tjenestemottakers mål. Det er også i tråd med forskning som har vist at IP kunne bli en beskrivelse av tjenestemottakers ansvar og forpliktelser mer enn av hva tjenesteyter skulle bidra med. Planene kunne da gi inntrykk av å være avtaler som begrenset tjenestemottakers innflytelse gjennom at forutsetningen for tiltakene ble definert av tjenesteyter (Breimo, 2016).

Utforming av og innhold i IP, er ikke definert i regelverket og det finnes mange måter for hvordan planene kan se ut. Dette kan føre til at tjenestemottakers ønsker og behov for koordinering vektlegges i ulik grad i IP.

Sammenheng mellom individuell plan og medvirkning og fornøydh

Vi fant at det var like mange som var fornøyd og hadde medvirket i forhold til de enkelte tjenester blant de som ikke hadde IP som blant de som hadde IP. Dette var et overraskende funn. Selv om fornøydh med tjenestene ikke er beskrevet som et eksplisitt mål for IP, ville det være logisk å forvente at flere ville være fornøyd siden arbeidet med IP forutsetter fokus på tjenestemottakers behov (Forskrift om individuell plan, 2011).

Brukermedvirkning er tydelig beskrevet som en intensjon med IP (Sosial- og Helsedepartementet 2001). Én mulig forklaring på våre funn kan være at IP faktisk ikke påvirket foreldrenes medvirkning i utviklingen og gjennomføring av tjenestene og heller ikke deres fornøydh med de tjenestene barna mottok. En annen forklaring kan være at det var andre faktorer som hadde betydning for fornøydh og medvirkning ved siden av IP. En slik faktor kan være personlige relasjoner som er uavhengig av IP.

Arbeidet med IP forutsetter nært samarbeid mellom tjenestemottaker og tjenesteytere over tid, men nære relasjoner kan også oppstå gjennom andre samarbeidstiltak. Holum & Toverud, (2013); Kittelsaa & Tøssebro, (2014); Demiri & Gundersen, (2016) viste alle at et godt forhold til saksbehandler eller koordinator var avgjørende for at foreldrene skulle være fornøyd med tjenestetilbudet.

Bruker-medvirkning var allerede et innarbeidet prinsipp i tjenesteapparatet da IP ble introdusert i lovverket (Difi 2010). Sannsynligvis har dette preget holdningene i tjenesteapparatet slik at brukermedvirkning ble praktisert og oppfattet som selvfølgelig uavhengig av IP.

Gruppen med barn som hadde IP var ulik gruppen som ikke hadde IP ved at det hovedsakelig var barn med de mest omfattende funksjonshemmingene som hadde IP. Det er derfor mulig at IP har hatt påvirkning på foreldrenes fornøydh og medvirkning uten at våre data kan bekrefte eller avkrefte dette.

Metodediskusjon

Ved forskning på sjeldne diagnoser kan det være vanskelig å finne grupper med tilfredsstillende størrelse (Mitchell & Grut, 2008) og små utvalg kan gi utfordringer knyttet til anonymitet (Parker, Ashcroft,

Wilkie, & Kent, 2004). I denne studien unngikk vi dette ved å inkludere barn med flere ulike sjeldne diagnoser og derfor få et større utvalg enn ved forskning på enkeltdiagnoser.

Deltakerne ble rekruttert fra TRS kompetansesenter som har registrerte brukere fra hele landet. De fleste barn i Norge med de aktuelle diagnosene vil sannsynligvis være registrert på TRS fordi foreldrene vil sikre at barna får tilgang på kompetansen og tilbudet ved sentret. Lav svarprosent kan ha ført til skjevhet i utvalget. Forholdsvist lav svarprosent er imidlertid vanlig i spørreskjemaundersøkelser (Altman, 1991). Vi fant ingen forskjell i forhold til barnas kjønn og alder mellom de som svarte og de som ikke svarte. Mange av spørsmålene var utviklet spesielt til denne studien. Dette kan gi problemer i forhold til innholdsvaliditet. Imidlertid ble spørsmålene prøvd ut i en pilotstudie og drøftet i en referansegruppe hvor foreldre til barn med studiens diagnoser var representert.

Spørsmålene om hvilke tjenester barna hadde, ble valgt ut fra vår erfaring om hvilke tjenester som var vanlige for barn med disse diagnosene. Det er mulig noen av barna hadde tjenester som vi ikke spurte om, dataene gir derfor ikke et fullstendig bilde av tjenesteapparatet for barna i utvalget.

Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009) ble innført etter at dataene i studien vår ble samlet inn. Det er usikkert om reformen har påvirket fastlegens rolle, den lokale forankringen av tjenestene og praksis rundt bruk av IP til personer med sjeldne diagnoser.

Konklusjon

Studien viser at skolebarn med sjeldne diagnoser hadde et sammensatt tjenesteapparat med mange involverte instanser både på lokalt nivå og i spesialisthelsetjenesten. Innen alle diagnosegruppene var det barn som hadde IP, oftest de som mottok flest tjenester og hadde størst funksjonsproblemer. De fleste foreldrene var fornøyd med tjenestene og hadde medvirket i utviklingen av disse. De som ikke hadde IP var like fornøyd med tjenestene som de som hadde IP, og medvirket også like ofte i utviklingen av tjenestene.

Dette kan tyde på at det er flere faktorer enn IP som har betydning for disse områdene.

Bare et fåtall opplevde at IP førte til avlastning med å koordinere tjenestene og til å trygge dem på at de ville motta nødvendig hjelp ved endringer i livssituasjonen. For at IP skal oppleves som nyttig, er det viktig at fagpersoner som møter familiene setter seg inn i de behov familiene har blant annet for hjelp til søknader, koordinering av tjenester og forutsigbarhet i tjenestetilbudet. Om IP er et nyttig verktøy for barn med funksjonshemninger, bør utforskes nærmere i andre pasientgrupper med andre metoder og instrumenter.

Referanser

- Altman, Douglas G. (1991). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman & Hall/CRC press.
- Alve, Grete., Madsen, Vigdis H., Slettebø, Åshild., Hellem, Elisabet., Bruusgaard, Kari A., & Langhammer, Birgitta. (2012). Individual plan in rehabilitation processes: a tool for flexible collaboration? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 156-169.
- Askheim, Ole P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bjerkan, Jorunn., Richter, Marie., Grimsmo, Anders., Hellesø, Ragnhild., & Brender, Jytte. (2010). Integrated care in Norway: the state of affairs years after regulation by law. *International Journal of Integrated Care* (Vol. 11)
- Breimo, Janne P. (2016). Planning individually? Spotting international welfare trends in the field of rehabilitation in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 65-76.
- Campbell, Harry., Hotchkiss, Rona., Bradshaw, Nicola., & Porteous, Mary. (1998). Integrated care pathways. *Bmj - British Medical Journal*, 316(7125), 133-137.
- Demiri, Aisha S., & Gundersen, Tonje. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelser* (Rapport 7/16). Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring- NOVA

- Difi (2010). *Brukerretting og brukermedvirkning* (Difi-rapport 2010:12). Oslo: Direktoratet for forvaltning og IKT.
- Forskrift om individuell plan. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=Forskrift%20om%20individuell%20plan>
- Groven, Gøril., Danielsen, Kirsten., Holte, Therese O., & Helgeland, Jon. (2006). *Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger–Hovedresultater fra nasjonal undersøkelse*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 3 - 2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Grue, Lars. (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. (Vol. 11/2008). Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring - NOVA.
- Grut, Lisbet. (2008). *Erfaringer med bruk av individuell plan. En litteraturoversikt*. (SINTEF A6178) Norge: SINTEF-Helse
- Grut, Lisbet., Kvam, Marit H., & Lippestad, Jan-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge*. (SINTEF A9231) Norge: SINTEF-Helse
- Grut, Lisbet., & Kvam, Marit H. (2013). Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 20-32.
- Hansen, Gunnar V. (2007). *Samarbeid uten fellesskap: Om individuelle planer i kommunalt psykisk helsearbeid*. (Doktoravhandling 2007:15), Karlstads universitet, Karlstad.
- Haraldsen, Gustav. (1999). *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Haukelien, Heidi., Møller, Geir., & Vike, Halvard. (2011). *Brukermedvirkning i helse-og omsorgssektoren* (Vol. TF-rapport nr. 284): Norge, Telemarkforskning.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009, 26.05.2009). *Brukermedvirkning*. Hentet fra URL <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning/id536803/>
- Helsedirektoratet. (2008). *Gjør det så enkelt som mulig - tipshefte om individuell plan*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, Individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Holum, Lene C., & Toverud, Ruth. (2013). Kan IP bidra til bedre koordinerte tiltak for unge med psykiske vansker? *Fontene forskning*(1), 13.
- Humerfelt, Kristin. (2012). *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan:-anerkjennelse og krenkelse*. (Doktoravhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim
- Johansen, Heidi., Dammann, Brede., Andresen, Inger-L., & Fagerland, Morten W. (2013). Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents' satisfaction with life and the association between the two. *Health Qual Life Outcomes*, 11(1), 152.
- Johansen, Heidi., Dammann, Brede., Øinæs-Andersen, Liv., & Andresen, Inger-L. (2016). Children with congenital limb deficiency in Norway: issues related to school life and health-related quality of life. A cross-sectional study. *Disability and rehabilitation* (38:18, 1803-1810)
- Johansen, Heidi., Dammann, Brede., & Andresen, Inger-L. (2017) Skolebarn med ryggmargsbrokk i Norge: Helserelatert livskvalitet og tilrettelegging i skolen. *Spesialpedagogikk* (3, 53)
- Kittelsaa, Anna., & Tøssebro, Jan. (2014). Kapittel 7, Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet Tøssebro, Jan (Red)., Wendelborg, Christian (Red). *Oppvekst med funksjonshemming Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal.
- Kommunal- og regionaldepartementet. (2012, 01.03.2012). *Brukermedvirkning*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/krd/tema-og-redaksjonelt/innhold/kampanjesider/2007/kvalitetskommuneprogrammet/verktoykasse/brukermedvirkning/brukermedvirkning/id582859/>
- Lorentsen, Øivind., & Berge, Alf R. (2006). *Individuelle planer: brukernes erfaringer og opplevelser*. Rehab-Nor Rapport 2006. Tomter: Rehab-Nor.

- Mitchell, Loeb., & Grut, Lisbet. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens* (SINTEF A9263) Norge: SINTEF-Helse.
- Mld. St. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nordahl, Thomas. (2000). *Samarbeid mellom hjem og skole: en kartleggingsundersøkelse* (Vol 8/2000). Norge: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring-NOVA.
- NOU 1983:36 (1982). *Funksjonshemmedes år 1981 Handlingsplan for 80- årene*. Hentet fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/5978491b94446e1e68eb3299e690d9958.nbdigital?lang=no#9>
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til helt*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nu-2005-03/id152579/>
- Næss, Anders., & Grue, Lars. (2012) *Habilitering som koordinerende tiltak Erfaringer fra tre brukergrupper* (Rapport 4/2012). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring - NOVA.
- Pallant, Julie. (2013). *SPSS Survival Manual* Open University press, UK. Hentet fra: https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=fZZTBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&dq=Pallant+j+spss+suvival+maual&ots=KUOAoSUTEX&sig=CY8MIUp2qk38BNqH1q8gdnrV06g&redir_esc=y#v=onepage&q=Pallant%20j%20spss%20suvival%20maual&f=false
- Parker, Michael., Ashcroft, Richard., Wilkie, Andrew O., & Kent, Alistar. (2004). Ethical review of research into rare genetic disorders. *BMJ: British Medical Journal*, 329(7460), 288.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om Pasient- og brukerrettigheter*. LOV 02.juli 1999 nr 63. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Sosial- og helsedepartementet. (2001) *Kortutgave av veileder for individuell plan*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/shd/bro/2001/0007/ddd/pdfv/139359-kortutgave.pdf>
- St. meld. nr. 25 (1996-97). (1997). *Åpenhet og helhet*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25_1996-97/id191086/
- St. meld. nr. 34 (1996-97). (1997). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 21 (1998-99). (1999). *Ansvar og meistring*. Oslo: Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-21-1998-99/id431037/>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Tjerbo, Trond., & Kjekshus, Lars E. (2005). Coordinating health care: lessons from Norway. *International Journal of Integrated Care*, 5, 1-9.
- Wagner, Edward H., Austin, Brian T., Davis, Connie., Hindmarsh, Mike., Schaefer, Judith., & Bonomi, Amy. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6), 64-78.
- World health organization (2015) *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*. Switzerland: World Health Organisation