

faglig

Utfordringer i forhold til deltakelse i arbeidslivet hos personer med ryggmargsbrokk

Sammendrag

Personer med ryggmargsbrokk har behov for livslang behandling og oppfølging fra mange faggrupper, også fra ergoterapeuter. Forskning og erfaring fra praksis viser at mange strever med å få jobb. Blant de som får jobb, er det flere som tidlig faller ut av arbeidslivet. Mange har behov for tilrettelegging i forhold til kognitive vansker, inkontinens og nedsatt gangfunksjon. Dette kan gi problemer knyttet til læring og inkludering i utdanning og arbeidsliv. Artikkelen presenterer erfaringer fra arbeid med personer med ryggmargsbrokk ved et kompetansesenter samt aktuell forskningslitteratur på feltet. Vi har valgt ut sitater fra intervjuer med personer som har tilstanden; disse sitatene brukes for kaste lys over deres opplevelse av problemene. Vår erfaring er at mange uttrykker ønske om å være til nytte og ha en plass i arbeidslivet.

AV HEIDI JOHANSEN, GRY VELVIN OG INGER-LISE ANDRESEN

Innledning

Ryggmargsbrokk er en komplisert og sammensatt tilstand som skyldes en medfødt utviklingsfeil i sentralnervesystemet med mangelfull lukning av nevralkrøret tidlig i fosterlivet. Dette fører til brokkdannelse der ryggmargshinner med nervevev poser ut gjennom en åpning i ryggraden. Omfanget av skaden er avhengig av hvor høyt oppe brokket sitter, hvilke hjerneorganiske forhold som er berørt, og hvor mye nervevev som er skadet (1,2). Myelomeningocele (MMC) og spina bifida er andre betegnelser for denne tilstanden. Vi har valgt å bruke ordet ryggmargsbrokk i

denne artikkelen. Det er stor variasjon i skadeomfang og derfor stor variasjon i funksjonsnivå hos personer med ryggmargsbrokk.

Det antas at 70 - 90 prosent utvikler hydrocephalus («vannhode»), som gir forøket trykk i hjernen og kan føre til hjerneskade (1,2). Dette blir behandlet ved å operere inn en plastslange med ventil (shunt) i et av hjernens hulrom. Slangen legges på innsiden av huden og føres inn i bukshulen for å drenerer vekk overflødig cerebrospinalveske. Shuntoperasjoner ble først vanlig rundt 1960 i Norge. Barn født før 1960 med alvorlig hydrocephalus døde tidlig fordi det ikke var noe behandlingstilbud. Derfor er gruppen eldre med ryggmargsbrokk som har hydrocephalus, en gruppe i befolkningen som tjenesteapparatet har lite erfaring med (2). De få med ryggmargsbrokk som overlevde, hadde ikke behandlingskrevende hydrocephalus og ikke så omfattende skader som flere av de som tjenesteapparatet møter i dag. Mange av disse har ikke hatt behov for betydelig hjelp eller oppfølging. Der er trolig at det er flere blant de eldre med ryggmargsbrokk som er i arbeid enn blant de yngre, en tendens som ble vist i en upublisert studie fra 1997 (3).

I tillegg til tidlige skader er shuntproblemer gjennom oppveksten vanlig hos mange med ryggmargsbrokk. Ventilen kan drenerer vekk for mye cerebrospinalvæske, slik at det blir undertrykk i hjernen. Shunten kan også gå tett eller drenerer vekk for lite væske, slik at det blir for høyt trykk i hjernen. Begge tilfeller må behandles nevrokirurgisk ved en shuntrevisjon. Flere av de som har innoperert shunt, får kognitive vansker av varierende grad og med ulikt uttrykk. Hjerneorganiske forandringer kan også forekomme uavhengig av hydrocephalus og kan påvirke kog-

Heidi Johansen er ergoterapispesialist i allmennhelse med master i helsefagvitenskap. E-post: heidi.johansen@sunnaas.no

Gry Velvin er sosionom med hovedfag i sosialt arbeid.

Inger-Lise Andresen er spesialist i samfunnspsykologi.

Alle tre arbeider ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF.

Det er ingen kjente interessekonflikter.



Fra venstre: Gry Velvin, Heidi Johansen og Inger-Lise Andresen.

nitiv funksjon (1). Mange har nedsatt hukommelse og konsentrasjon, nedsatt tallforståelse, nedsatt rom- og retningssans, problemer med å gjøre flere ting samtidig, og problemer med mer overordnede reguleringsfunksjoner som initiativ, planlegging og struktur (1). To norske studier fant at mange hadde forsinket innlæringskurve, redusert kognitiv effektivitet, økt distraherbarhet, økt trettbarhet, svak håndmotorikk og relativt sett bedre resultater på verbale deltester enn i utføringstester (4,5). Kognitive vansker er en side ved tilstanden som i stor grad påvirker både egenomsorg, skolegang, sosialt liv, arbeidsliv og bilkjøring (1,2,4-7).

Det er vanlig at nervesystemet er påvirket på flere måter samtidig. De fleste har lammelser nedenfor brokket, noe som gir nedsatt gangfunksjon og gjør at mange bruker ganghjelpemidler. De fleste har også nedsatt følesans nedenfor brokkstedet, dette øker faren for sår som vanskelig gror. Nerveskaden fører også ofte til inkontinens for urin og for avføring (2). Inkontinens er et tabubelagt område, og håndteringen av dette kan være krevende for den det gjelder (7). Mange utvikler nye, nevrologiske problemer i løpet av oppvekst og voksen alder, og dette kan kreve medisinsk oppfølging og spesialisert nevrokirurgisk og nevroortopedisk behandling (2). Mange har, eller utvikler, feilstilling i rygg, hofter og føtter (2). Samlet gjør dette at personer med ryggmargbrokk har behov for behandling og oppfølging fra mange deler av tjenesteapparatet hele livet (2,6).

Det er kjent at funksjonshemmede i Norge har lav yrkesdeltakelse, og mange har lavt utdanningsnivå. Det er sammenheng mellom lavt utdanningsnivå og lav yrkesdeltakelse (8-10). Forskning viser at dette også gjelder personer med ryggmargbrokk (2,5). En reviewartikkel fra 2008 refererer noe variasjon i yrkesdeltakelse: 29 - 33 prosent var i ordinært arbeid, 19 - 29 prosent var i tilrettelagt arbeid, mens 25 - 32 prosent ikke hadde vært, eller var, i arbeid. Artikkelen viser ellers at funksjonell forflytningsevne, selvstendighet i dagliglivet, høyere utdanningsnivå og høyere intelligensnivå bedret muligheten for deltakelse i arbeidslivet (2).

Likevel finnes det lite kunnskap om hvordan skoletid, attføringssystem, arbeidsliv og trygdeytelser virker for dem i Norge. Slik kunnskap er nødvendig for at de med diagnosen skal få gode utdanningsløp med tilstrekkelig tilrettelegging, og at de selv, deres pårørende og fagpersoner skal ha realistiske framtidsplaner. For noen vil dette være i arbeidslivet, for andre i annen meningsfylt aktivitet.

I denne artikkelen vil vi beskrive forhold som kan ha sammenheng med deltakelse i arbeidslivet hos voksne personer med ryggmargbrokk i Norge slik de kjennes fra praksis. Utvalgte sitater fra intervjuer med unge voksne med tilstanden om deres erfaringer med skole og arbeidsliv brukes for å kaste lys over den erfaringsbaserte kunnskapen.

Metode

Voksne personer med ryggmargbrokk har hatt tilbud om livsløpsoppfølging ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS) siden tidlig på nittitallet. I tillegg til bru-

kerrettede tilbud er en av oppgavene til TRS å samle, systematisere og spre kunnskap om diagnosene. Ny kunnskap genereres gjennom forskning og ved at forskningslitteratur, praksiserfaringer og brukererfaringer systematiseres og sees i sammenheng. Denne artikkelen er et eksempel på dette.

Praksiserfaringer

Fagpersoner ved TRS møter personer med ryggmargbrokk i alle aldre i gruppesamtaler og individuelle konsultasjoner på sentret, de deltar også i ulike møter med lokalt hjelpeapparat på hjemstedet. I barnealder er utfordringer knyttet til barnehage, skole, læring og sosial tilhørighet ofte tema. For ungdom er det særlige utfordringer med løsrivelse og overgangen til voksenlivet; de får ikke lenger oppfølging fra barnehabiliteringstjenesten, og de er ferdige med skoleløpet og skal etablere seg som voksne, mange med varierende grad av hjelpebehov. Voksne søker ofte råd i forbindelse med medisinske problemer, utdanning, arbeid, trygd og bruk av personlig assistanse. Vår erfaring er at mange blir tidlig utføretrygdet, få er i ordinært arbeid, og de fleste som er i arbeid, jobber deltid, ofte i kombinasjon med uføretrygd.

Brukernes stemmer

Sitatene som benyttes for illustrasjon, er valgt ut fra et upublisert materiale samlet gjennom intervjuer med åtte unge voksne med MMC (3): tre menn og fem kvinner i alderen 25 - 31 år. Tema i intervjuene var deres erfaringer og opplevelser rundt skole, utdanning, attføring og arbeid. Intervjuene ble gjennomført av to fagpersoner ved TRS, begge med lang klinisk erfaring med gruppen. Alle de som ble intervjuet, hadde kognitive vansker, de fleste var shunterert, alle hadde inkontinens og nedsatt gangfunksjon, og ingen var i ordinært arbeid. Erfaringene deres gir et bilde av hva noen med sammensatte vansker kan oppleve, men er ikke representative for alle ungdommer med ryggmargbrokk. Denne artikkelen handler mest om personer med ryggmargbrokk og som har sammensatte vansker.

Hvilke forhold kan ha sammenheng med deltakelse i arbeid?

Deltakelse hindres av manglende tilrettelegging

«Skolen var absolutt ikke tilrettelagt. Jeg gikk i mitt eget tempo, og det tok tid å flytte seg fra klasserom til klasserom, og det meste av friminuttene gikk med til det.»

Nesten alle med ryggmargbrokk har synlig funksjonshemming med nedsatt gangfunksjon, og mange bruker rullestol. På TRS møter vi barn, ungdom og deres foreldre som forteller om en vanskelig skolesituasjon, fordi forflytning er både slitsomt og tidkrevende når omgivelsene ikke er tilrettelagt for rullestol. De forteller hvordan dette forsterker opplevelsen av å bli utestengt og følelsen av annerledeshet. Fra voksne hører vi historier om arbeidsgivere som ser rullestolen som et problem, noe som også er funnet i en nederlandsk studie (11).

«Det ble mye fram og tilbake, mange misforståelser og sikker en del nederlag for min del. Det er et nederlag å få



Mange med ryggmargbrokk bruker rullestol. Det gjør forflytning både slitsomt og tidkrevende og forsterker opplevelsen av å bli utestengt og følelsen av annerledeshet.

Foto: Franz Pfluegl

beskjed om at stolen stopper meg. Stolen hindrer ikke meg, hvorfor skulle den hindre andre?»

Rullestolen kan, som her, også være symbol for andre forhold som gjør arbeidssituasjonen vanskelig. Det kan være uttrykk for utålmodighet og frustrasjon over utilfredsstillende tempo og kvalitet på arbeidet.

«Det var ikke bare det rent praktiske med jobben som var problemet, det var alt utenom – blant annet var det vanskelig å komme seg til og fra jobb – særlig om vinteren – særlig når været var dårlig...»

Blant ungdom med ryggmargbrokk er spørsmål om førerkort og bil ofte tema. Tilfredsstillende transportordninger blir framhevet som et viktig tiltak for å kunne delta i utdanning, senere arbeidsliv (2,5) og ellers i samfunnet. Siden mange har kognitive vansker, bør de gjennomgå en nevropsykologisk utredning med tanke på egnethet for bilkjøring. De med omfattende kognitive vansker og/eller synsforstyrrelser kan ikke kjøre bil selv (2). Det er trolig at førerkort og egen bil gjør det lettere å komme til og fra jobb, men det løser ikke alle transportproblemene. Mange vil i tillegg ha behov for alternativ transport når bilen er på verksted, været er dårlig, eller annet uforutsett skjer. For de som ikke får førerkort, vil alternativ transport være helt nødvendig for å kunne delta i arbeidsliv og på andre samsfunnsområder.

Inkontinens gjør samspill, læring og tilstedeværelse vanskelig

«Hele livet har jeg hatt problemer med inkontinens, og jeg har gått med bleier siden jeg ble født. På skolen var jeg hele tiden redd for å tisse på meg, det var ingen som visste, og jeg prøvde å skjule det. Ofte lot jeg være å drikke noe... ..spesielt på turer og sånt var jeg helt desperat til jeg fant et handikaptoalett.»

De fleste med ryggmargbrokk har nedsatt kontroll over tømming av blære, og mange har manglende kontroll over tømming av tarmen, såkalt inkontinensproblematikk. På TRS hører vi beskrivende eksempler på hvor vanskelig utdannings- og arbeidssituasjonen kan være når tilgjengelig toalett mangler, vi hører om tidkrevende toaletterutiner og hvordan mange engster seg for uhell og lukt, og om skamfølelse fra tidligere opplevelser. Dette er forhold som har betydning både for selvtillit og samvær med andre mennesker, noe som også er beskrevet i studier (2,7).

Ofte syk gir mye fravær

«I tillegg var jeg mye syk, og etter sykehusoppholdene måtte jeg bare fortsette som vanlig i klassen. Jeg mistet jo så mye, og da var det som om jeg ikke lenger ble regnet med. Jeg var bare annerledes, det var ingen som brydde seg.»

Lange fravær fra skolen på grunn av sykdom og sykehusopphold gjør at mange faller utenfor rammen både faglig

og sosialt. Dårlig helse, behov for gjentatte medisinske utredninger og operasjoner, urinveisinfeksjoner, problemer med tarmtømming og sår som ikke gror, preger hverdagen for både barn, ungdom og voksne med ryggmargsbrokk. Når man sliter faglig, vil gjentatte og langvarige avbrudd på grunn av sykdom være spesielt problematisk både for de som skal hjelpe, og for barnet eller ungdommen selv. I arbeidslivet vil gjentatte og langvarige fravær påvirke grad av ansvar, valg av oppgaver og forhold til kollegaer og ledere.

Kognitive vansker gir problemer i dagligliv og arbeidsliv

«Jeg har prøvd mye forskjellig. Særlig slet jeg med kontorjobbdelen. Det var så mange oppgaver. Jeg visste det jo egentlig på forhånd, men det var ingen som spurte, og jeg torde ikke å si noe selv. Jeg var litt redd for å spørre om ting – redd for å føle meg dum, stadig spørre om ting – ting som kanskje var innlysende og enkle. Så til slutt skjønnte jeg at det ikke gikk lenger.»

Det er stor variasjon i kognitiv funksjon (1,2,5) fra normal funksjon til omfattende problemer og dermed stort hjelpebehov. Nevropsykologisk testing og funksjonsbeskrivelse anbefales som grunnlag for tilrettelagt tilbud og realistiske mål med hensyn til utdanning og eventuelt arbeidsliv (2,4,5). På TRS anbefales slik utredning før skolestart, i tilknytning til førerkortvurdering og yrkesvalg, og når det oppstår medisinske forhold som kan påvirke kognitiv funksjon. Kognitive vansker vil kunne påvirke mange sider ved livet. Mestring av egen helse, kontroller på sykehus, spesielle toaletterutiner, sosiale situasjoner og alle hverdagens gjøremål stiller krav til kognitiv funksjon. Et kjennetegn ved ryggmargsbrokk er at mange har gode verbale evner, mens de har mer problemer med utførelsesfunksjoner (5). Dette gjør at mange kan framstå som om de har mer innsikt og bedre evner enn de har, noe som kan føre til misforståelser og gjøre at de ikke får den hjelpen de behøver.

Mange problemer samtidig

«Jeg ønsker å jobbe, men er nok litt dobbel. Hele tiden er det noe som hindrer meg, ofte er jeg syk, rullestolen stopper ... assistenten kommer ikke ... og jeg blir så sliten ... med uføretrygden slipper jeg nederlagsfølelsen.»

Ryggmargsbrokk er en tilstand som gir sammensatte vansker, både nedsatt gangfunksjon, inkontinens, stor sykkelighet med mange sykehusinnleggelses og kognitive vansker. Mange har behov for fysisk og pedagogisk tilrettelegging, og flere har mye fravær både i skoletiden, når de er i atferingsopplegg og i arbeid. Det ser ut til at de med flere problemer samtidig i større grad har problemer med å være i arbeid. Dette er i tråd med Borg (2008), som fant at personer med store funksjonsnedsettelse har lavere sannsynlighet for yrkesdeltakelse enn de med mindre funksjonsnedsettelse (8). Sammensatte problemer kan også gi store utfordringer til de som skal hjelpe. Behov for tilrettelegging og hjelp på mange områder samtidig stiller store krav til koordinering og evaluering av tiltakene. Vi erfarer at individuell plan kan være et godt hjelpemiddel for noen.

Lavt utdanningsnivå

«I timene på skolen var det et mareritt å følge med på tavla og

faglig

skrive samtidig. De trodde jeg var lat, men jeg gjorde så godt jeg kunne. Jeg satt og skrev av fra tavla hele timen og klarte aldri å følge med på hva læreren sa. Jeg hang alltid etter med skrivningen ... jeg ga opp – greide ikke å følge med likevel.»

I Norge er cirka 45 prosent av funksjonshemmede i arbeid, og denne andelen har vært stabil i flere år (9). De med høy utdanning er oftere i jobb, og de med psykiske vansker eller forståelsvansker er sjeldnere i jobb (10). Vårt inntrykk er at de med ryggmargsbrokk har lavere yrkesdeltakelse enn funksjonshemmede generelt. En forklaring kan være at mange har kognitive vansker som gir læringsproblemer og derfor lavt utdanningsnivå. Ofte har de like mange år på skolen som andre ungdommer, men de har ikke fått kompetanse som etterspørres i arbeidslivet. Det er ikke uvanlig at de har gått flere år på folkehøgskole og ulike linjer på videregående uten å oppnå studiekompetanse eller fagbrev. Selv om de blir utredet for kognitive vansker, kan det se ut som om det er vanskelig å få til gode utdanningsløp som kvalifiserer for arbeidslivet. Mange vil ha behov for tilrettelegging som hyppige pauser, skjerming for støy og noe redusert arbeidstid (5). Mange sier at de blir misforstått og oppfattet som late, og opplever at de får lite hjelp med sine spesifikke lærevarer knyttet til skrivehastighet, matematikk, konsentrasjon og det å gjøre flere ting samtidig.

«I matematikk, der følte jeg at læreren hele tiden sto over meg og presset meg til å prestere. Fikk aldri til de vanlige mat-testykkene.»

Etter endt skolegang forteller flere om arbeidsutprøving og attføringsopplegg uten tilstrekkelige tilretteleggingstiltak og dermed ny opplevelse av nederlag.

Avhengig av hjelpere som bør ha kunnskap om ryggmargsbrokk

«Jeg var litt redd for å spørre om ting – redd for å føle meg dum, stadig spørre om ting – ting som kanskje var innlysende og enkle. Så til slutt skjønte jeg at det ikke gikk lengre.»

Flere historier handler om hvor vanskelig det kan være å være avhengig av fagpersoner som ikke lytter til deres livserfaringer eller setter seg inn i de utfordringene diagnosen gir (12). Behov for hjelp til å formidle slik informasjon er også påpekt av andre (2). På TRS møter vi fagpersoner både i skole og tjenesteapparat som strever med å gi gode tilbud og lage tiltak som fungerer for personer med ryggmargsbrokk.

«Jeg tror informasjon er viktig. Det er rett og slett uvitenhet som gjør at folk reagerer og blir redde når en ser en funksjonshemmet. Har en fått informasjon, er det ikke lenger noe skummelt.»

Forskning viser at det kan være vanskelig for fagpersoner å erkjenne behov for og søke informasjon om sjeldne og sammensatte tilstander (13). Vi erfarer at diagnoseinformasjon er svært nyttig og må gjentas ved livsfaseovergang, ved skifte av hjelpeapparat og ved inngang til nye arenaer.

Til slutt

«Ønskesituasjonen min er å kunne komme i et arbeid hvor jeg kan trives. Men nå orker jeg ikke å kjempe mer. I flere år har

jeg holdt på, og jeg vet jeg går helt til bånns om jeg må fortsette på denne måten. Om fremtiden vet jeg ingenting, alt er så usikkert. Kanskje er det litt ålreit med den trygden, så kan jeg begynne med noe ut fra egen fri vilje og i mitt eget tempo. Jeg ønsker jo å være til nytte, men spørsmålet er jo om noen har bruk for meg.»

Konklusjon

Denne artikkelen beskriver noen forhold som kan ha sammenheng med at mange med ryggmargsbrokk har vansker med å komme i arbeid, og at de som får arbeid, kan ha problemer med å stå i arbeid over tid. Forskning og erfaring fra praksis viser at forholdsvis få er i ordinært arbeid. Av de som jobber, er det flest blant de som er noe eldre, og de fleste jobber deltid. Mange har vonde skoleerfaringer som er med på å prege dem som voksne og i møtet med arbeidslivet. Diagnosen er sammensatt: nedsatt gangfunksjon, inkontinens, stor sykkelighet og kognitive vansker. Til sammen bidrar dette til problemer i forhold til læring og inkludering, både i utdanning og arbeidsliv. Til tross for dette ønsker mange å være til nytte og ha en plass i arbeidslivet. Det synes som om det er et misforhold mellom deres forventninger og ønsker og arbeidslivets muligheter og krav. Manglende kunnskap om og forståelse av kognitive vansker kan gi urealistiske forventninger om hva de kan klare, noe som også kan forhindre gode løsninger. Slik kunnskap kan mangle både hos de med tilstanden, pårørende og de fagpersoner som skal gi hjelp.

I dag finnes imidlertid mye informasjon om diagnoser, kunnskap om kognitive vansker og kunnskap om hvordan læringen bør tilrettelegges. Det er rutiner rundt bruk av individuell plan, planlegging av livsfaseoverganger og overføring av kunnskap på tvers av linjer og nivåer, og mange gjennomgår flere nevropsykologiske utredninger. En av intensjonene med NAV-reformen er at behov for økonomiske støtteordninger, attføringstiltak og forberedelse og dyktiggjøring til arbeidslivet i større grad skulle samordnes og skreddersys til den enkelte (14).

Dersom flere personer med store funksjonsnedsettelse skal oppleve å være til nytte i arbeidslivet, vil det kreve mye både av den det gjelder, og av utdanningssystemet, arbeidslivet og tjenesteapparatet. God oppfølging gjennom oppvekst og skolegang og realistisk veiledning i forhold til utdannings- og yrkesvalg er viktig. Dette kan bidra til å begrense gjentagende nederlag som følge av dårlig planlagte tiltak som verken fører til yrkeskompetanse eller arbeid. I tillegg må eksisterende støtteordninger i større grad tas i bruk både i hverdagsliv og arbeidsliv. Det kan dreie seg om fjerning av fysiske hindringer, tilpassing av arbeidsoppgaver, bruk av personlig assistent og økonomisk kompensasjon for merutgifter og nedsatt yteevne. Men det vil likevel være personer som av medisinske eller andre grunner ikke finner en plass i det ordinære arbeidslivet til tross for omfattende tverrfaglig innsats. Disse må i større grad få tilbud om sysselsetting som oppleves som meningsfull og gir mulighet for samvær med andre.

I dette arbeidet ligger det spennende og utfordrende arbeidsoppgaver for ergoterapeuter. Aktivitetsperspektivet og kunnskap om hva som hemmer og fremmer aktivitet,

vil sammen med økt kunnskap om diagnosen være viktige bidrag inn i arbeidet for at flere kan få en produktiv plass i samfunnet. Mer forskning er nødvendig for å utvikle gode tiltak som kan kompensere for de spesielle vanskene personer med store funksjonshemminger har i forhold til utdanning og arbeidsliv. □

Litteratur

1. Fletcher, J.M., Copeland, K., Frederick, J.A., Blaser, S.E., Kramer, L.A., Northrup, H., Hannay, H.J., Brandt, M.E., Francis, D.J., Villarreal, G., Drake, J.M., Laurent, J.P., Townsend, I., Inwood, S., Boudousquie, A., Dennis, M. (2005). Spinal lesion in spina bifida: a source of neural and cognitive heterogeneity. *J Neurosurg*, (Pediatrics 3), 102, 268-279.
2. Dicianno, B.E., Kurowski, B.G., Yang, J.M.J., Chancellor, M.B., Bejjani, G.K., Fairman, A.D., Lewis, N., Sotirake, J. (2008). Rehabilitation and medical management of the adult with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil*, 87 (12), 1027-1050.
3. Skattebu, E., Velvin, G., Heimgård, M.A. (1997). A study of schooling, education and employment for persons with Spina Bifida. Muntlig presentasjon i Bonn: 4th Annual International association Congress of Hydrocephalus Spina Bifida.
4. Ørebeck, B., Schanke, A.K. (1997). Kognitiv funksjon hos voksne med ryggmargsbrokk, konsekvenser for utdanning og arbeid. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 34, 401-407.
5. Berntsen, T.G. (2006). Kognitiv funksjon hos unge voksne med ryggmargsbrokk. Sammenheng mellom nevro-psykologiske, medisinske og demografiske variabler. I: Tetzcher, S. (red). *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*. Festskrift til Harald Martinsen på 60-årsdagen 6. juni. Oslo: UiO
6. Roebroeck, M.E., Jahnsen, R., Carona C, Kent. R.M., Chamberlain, M.A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*, 51 (8), 670-678.
7. Johnsen, V., Skattebu, E., Aamot-Andersen, A., Thyberg, M. (2009). Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. *J Rehabil Med*, 41, 506-511.
8. Borg, E. (2008). Funksjonshemming og arbeidsmarkedet. Om betydningen av utdanning for yrkesaktivitet. *Tidsskriftet for Velferdsforskning*, 11(2), 83-95.
9. Olsen, B., Van, M.T. (2005). Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggundersøkelsen til arbeidskraftundersøkelsen (AKU), 4. kvartal 2004. *Rapport*, 19/05, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
10. Tøssebro, J. (2009). Funksjonshemming og ulikhet. Muntlig presentasjon, 26. februar i Oslo: Dagskonferanse om levekår for personer med nedsatt funksjonsevne.
11. Van Mechelen, M.C, Verhoef, M, van Asbeck, F.W.A, Post, M.W.M. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in Netherlands. *Developmental medicine and child neurology*, 50, 772-777.
12. Grut, L., Hoem Kvam, M., Lippestad J.W. (2008). Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Brukeres livssituasjon og deres erfaringer med tjenesteapparatet. Oslo: SINTEF Helse.
13. Grue, L. (2008). En vanskelig pasient? *NOVA rapport 11/08*, Oslo: NOVA.
14. St.meld. nr. 9.(2006-2007). *Arbeid, velferd og inkludering*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.