

OTROK S CEREBRALNO PARALIZO RASTE IN ODRAŠČA ... *THE CHILD WITH CEREBRAL PALSY IS GROWING UP ...*

asist. dr. Maja Jekovec-Vrhovšek, dr. med., prof. dr. David Neubauer, dr. med.
Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, UKC Ljubljana

Izvleček

Cerebralna paraliza je bila več desetletij opredeljena le kot motnja v otroštvu. Z izboljšano medicinsko oskrbo je pričakovana življenjska doba ljudi s cerebralno paralizo skoraj enaka življenjski dobi tistih, ki je nimajo. To dejstvo poraja nove potrebe ljudi s cerebralno paralizo in nove poglede na kakovost njihovega življenja.

Avtorja navajata primere t. i. dobre prakse medicinske oskrbe otrok in mladostnikov s cerebralno paralizo med odraščanjem v mlade odrasle in odrasle v nekaterih evropskih, ameriških in avstralskih centrih.

Analizirata sedanje razmere na tem področju v Sloveniji in predlagata možne izboljšave organizacije in dostopnosti zdravstvene oskrbe za odrasle s cerebralno paralizo.

Ključne besede:

cerebralna paraliza, otroci, mladi odrasli, odrasli, osebe z zmanjšanimi zmožnostmi

Abstract

For many years cerebral palsy has been defined as a childhood disorder. With improved medical care, the life span tends to be nearly the same as in the general population. This fact is raising new needs of people with cerebral palsy and new aspects of quality of their life.

Models of medical care in connection with transition of children and adolescents with cerebral palsy to young adults and adults in some European, American and Australian centers are reviewed.

The present situation in Slovenia is analyzed and proposals on possibilities to improve the organization and dissemination of medical care for adults with cerebral palsy are given.

Key words:

cerebral palsy, children, young adults, adults, disability

UVOD

Evropska delovna skupina za nadzor cerebralne paralize v Evropi – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) je cerebralno paralizo (CP) opredelila kot skupino trajnih, vendar spreminjajočih se motenj gibanja in/ali drže ali gibalnih funkcij, ki so posledica nenapredujoče okvare, poškodbe ali nepravilnosti razvijajočih se ali nezrelih možganov. Ta opredelitev posebej izključuje napredujoče motnje gibalnih funkcij v prvih petih letih življenja (1). Vendar otrok raste in odrašča ... Kaj pa CP in njene posledice?

ZDRAVSTVENE IN SOCIALNE ZNAČILNOSTI ODRASLIH OSEB S CP

Nasploh sicer odrasli s CP svoje zdravje ocenjujejo kot dobro, čeprav je ocena odvisna od oblike CP in od starosti osebe. Kljub skoraj enaki življenjski dobi kot sicer med prebivalstvom ljudje s CP v starosti pogosteje poročajo o pridruženih simptomih: bolečini, utrujenosti, slabši telesni zmogljivosti, spremembah mišično-kostnega sistema (2). Mnogi odrasli s CP nimajo hujših zdravstvenih težav in opredeljujejo svoje staranje kot naravni potek dogodkov (3-7). Vendar pa je zaradi različnih ovir le malo odraslih s CP vključenih v običajne preventivne preglede in aktivnosti za spodbujanje zdravega življenja. V novejših študijah priporočajo nadaljnje raziskovanje za izboljšanje kakovosti življenja ljudi s CP (8, 9).

V doslej narejenih študijah ugotavljajo, da se skrb zdravstvenih in rehabilitacijskih služb opazno zmanjša, ko oseba s CP odraste. Poudarjajo, da se razvoj posledic cerebralne paralize, ki je sicer nenapredujoče stanje, ne ustavi pri 16. ali 18. letu starosti ljudi s CP. Tradicionalni pogled, ki največ pozornosti posveča pomembnosti samostojne hoje pri osebah s CP, se mora včasih umakniti drugačnemu pogledu: morda je pomembneje doseči njihovo čim večjo neodvisnost od pomoči drugih (3, 10, 11).

V ameriški študiji ugotavljajo, da se življenjska doba oseb s CP podaljšuje, vendar je le malo poročil o zdravstvenem stanju odraslih s CP, kar nakazuje, da njihovim zdravstvenim in rehabilitacijskim težavam posvečajo premalo pozornost (12). Ljudje s CP imajo pogosto še dodatna obolenja. Pogoste so težave z vidom, sluhom, okužbe urinskih poti, inkontinenca (13). Po nekaterih študijah je vsaj 25 % ljudi z različnimi oblikami CP v zadnjem letu še imelo epileptične napade (14-17).

Večina medicinske literature govori o otrocih s CP, o dejanskih prizadevanjih zanje in uspešnih obravnavaх le-teh. Veliko manj pozornosti pa je tudi v zdravstvu namenjene odraslim in ostarelim ljudem s CP. Vendar je to pomembno področje, saj tudi ti odrasli ljudje lahko doživijo različna bolezenska stanja, ki jih pri otrocih redko srečamo.

Poleg tega z odraščanjem in s staranjem vsakdo izgubi nekaj funkcionalnih sposobnosti, pridobljenih v otroštvu. Na svojih spletnih straneh ljudje s CP poročajo o pomanjkanju informacij o tem, kaj lahko pričakujejo s staranjem. Pomanjkljivost že tako redkih raziskav na tem področju je tudi dejstvo, da zajamejo le majhno število odraslih s CP in tudi večina registrov ne spremlja ljudi s CP preko zgodnje odrasle dobe. Zapisi in raziskave v medicinski literaturi, zlasti izkušnje in poročila o kliničnem delu, odkrivajo številne zdravstvene težave pri odraslih s CP (13). Poleg fiziološkega staranja ljudje z različnimi vrstami kroničnih obolenj, tudi s CP, doživljajo sekundarne zaplete osnovnega obolenja, ki še dodatno zmanjšajo njihove zmožnosti (18).

Velika kalifornijska študija o razvojnih okvarah je v letih 1983-1999 zajela skoraj 200.000 oseb s CP in osvetlila njihovo zdravljenje, delovno terapijo, fizioterapijo, bivanje in oskrbo. Analizirali so tudi nekatere njihove gibalne in kognitivne zmožnosti, socialne veščine in skrb za samega sebe. Njihova zmožnost za hojo se je z odraščanjem in staranjem slabšala. V starosti je upad sposobnosti za hojo manj zaskrbljujoč, vendar večina tistih, ki so dobro hodili pri šestdesetih letih, 15 let kasneje ni mogla več hoditi. Nasprotno pa so bili na govornem področju šestdesetletniki sposobnejši od dvajsetletnikov. Delež dvajsetletnikov, ki se niso besedno sporazumevali, je bil skoraj dvakrat večji kot delež tistih, ki so ustrezno uporabljali obsežen besednjak (1).

Več kot polovica ljudi s CP je primerno sodelovala v družbenem okolju. Več kot polovica mladih odraslih je živelo s

svojimi družinami. Večina ostalih je bivala v zasebnih bivalnih skupinah ali v drugih bivalnih ustanovah z visoko ravnijo medicinske oskrbe. S staranjem so osebe s CP potrebovale več medicinske pomoči. Spretnost in zmanjšane zmožnosti oseb s CP pri šestdesetih letih niso bile statistično značilno različne od vzorca pri mladih odraslih s CP (19).

S staranjem se slabšajo tudi zmožnosti oseb s CP za vsakodnevne aktivnosti. V primerjavi z zmanjšanimi drugimi spretnostmi so bile slabše zlasti zmožnosti za samostojno oblačenje. Govor, samostojno hranjenje in naročanje obroka hrane v javnih restavraciji so bili dlje ohranjeni. Devetdeset odstotkov šestdesetletnikov, ki so se hranili sami z uporabo pripomočkov, je tudi 15 let kasneje to še zmožilo (20).

Po ugotovitvah v doslej narejenih raziskavah se zdi, da na kakovost življenja pri mlajših odraslih bolj vplivajo njihove telesne sposobnosti, pri starejših odraslih pa duševni in čustveni dejavniki (21). S staranjem se ljudje z zmanjšanimi zmožnostmi počutijo manj finančno varni, bolj osamljeni, pogosteje so zlorabljeni in nemalokrat neustrezno zdravstveno oskrbovani (22).

Prav gotovo so razne vrste ustanov, varstveno delovnih centrov za usposabljanje, oblike dnevnega in celodnevne- ga ter nočnega varstva dobre rešitve. Vendar se zdi, da je tudi za osebe s CP najbolj vzpodbudno življenje v bivalni skupnosti. To potrjujejo tudi v ameriški študiji, v kateri so tri leta spremljali in primerjali zdravstveno stanje, gibalne sposobnosti in vključenost v socialno okolje pri skupini ljudi s CP, ki je živela v ustanovi, in pri skupini le-teh, ki niso več živeli v ustanovi, ampak v bivanjski skupini. Poseben poudarek študiji daje dejstvo, da so bili vanjo vključeni ljudje, ki so imeli poleg CP tudi težko ali najtežjo motnjo v duševnem razvoju (23). Podobno so ugotovili tudi v drugih raziskavah (13, 24).

Te študije pa imajo tudi omejitve: kalifornijska študija na primer vključuje le osebe, ki prejemajo finančno državno podporo ali dobivajo razne vrste oskrbe in pomoči na državni ravni, zato je verjetno precenjena pojavnost hudo zmanjšanih zmožnosti pri osebah s CP na splošno. Število vključenih starejših oseb je veliko manjše od števila mlajših (razmerje 1:10) (19). Osebe, ki jih v študije niso vključili, imajo verjetno višje funkcijske sposobnosti in zato redkeje potrebujejo različne oblike pomoči in uslug za vsakdanje življenje ter pri skrbi za samega sebe (13, 19, 24).

KAJ MORAJO VEDETI STROKOVNI DELAVCI?

V kanadski študiji iz leta 2010 terapevtom, ki delajo z otroki, predlagajo, naj le-ti sprejmejo neke vrste dogovor ali soglasje, kaj naj bi bilo pomembno za njihove paciente v dobi njihovega odraščanja (25). V primerjavi z obdobjem pred pol stoletja sedaj preživi kar 90 % otrok s CP (26).

Le-ti potrebujejo medicinsko oskrbo. Kljub vedno večji osveščenosti o pravicah ljudi z zmanjšanimi zmožnostmi, pa si je treba še bolj prizadevati, da bi bili ustrezni pripomočki in druge ustrezne oblike rehabilitacije zanje dostopnejši in tako tudi njihovo življenje kakovostnejše.

Daljše življenje torej pomeni, da je ključno dolgoročno načrtovanje. Za starše to pomeni, da jih bodo otroci verjetno preživeli in da bodo za njihove otroke z zmanjšanimi zmožnostmi morali poskrbeti drugi družinski člani (predvsem sorojenci) ali različne ustanove za socialno in zdravstveno oskrbo ali pa bo morala oseba po svojih zmožnostih in možnostih poskrbeti sama zase. Strokovni delavci na področju (re)habilitacije ne morejo biti več zadovoljni s tem, da so osebi s CP pomagali doseči največjo možno stopnjo samostojnosti. Oseba mora ostati neodvisna v skupnosti, tudi ob spremembah, ki jih prinaša starost (27).

Večino tega, kar vemo o starosti, so ugotovili v zadnjih nekaj letih. Dve skupini dejstev sta začeli povezovati zmanjšane zmožnosti in staranje, in sicer:

1. Pričakovano trajanje življenja se je tudi za ljudi s hudo zmanjšanimi zmožnostmi podaljšalo za 80-90 % pričakovane življenjske dobe med prebivalstvom nasploh. K temu je prispevalo izboljšano javno zdravstvo, razvoj antibiotikov, boljše osnovno zdravstvo, napredek operativnih strok in nova tehnologija. Napredovala je (re)habilitacija, boljša je oskrba poškodb, več finančnih sredstev namenjamo za rehabilitacijske centre in raziskave, sprejeli pa so tudi ustrezno zakonodajo.
2. V daljšem življenju ljudi pogosto spremljajo nekatere zdravstvene in funkcionalne težave ali poslabšanje posledic obolenja pri relativno nizki starosti ljudi.

Mnogi ljudje z zmanjšanimi zmožnostmi že do petdesetega leta starosti zaradi prezgodnjega staranja doživijo spremembe svojega zdravstvenega stanja in funkcioniranja. To je bilo pravzaprav presenečenje za strokovne delavce in uporabnike, kajti pričakovali so, da bo po ustrezni rehabilitaciji in uspešni vključitvi v vsakodnevno življenje njihovo zdravstveno stanje ostalo stabilno (28).

Rosenbaum (29) svetuje, naj strokovni delavci, ki delajo z odraslimi, dobijo podatke od strokovnih delavcev, ki delajo z mladimi – in obratno. Službe za odrasle bi bilo potrebno prilagoditi potrebam, ki jih imajo mladi z zmanjšanimi zmožnostmi. Najpomembneje je, da se zavedamo dejstva iz zadnjih treh desetletij – da tudi otroci z zmanjšanimi zmožnostmi odraščajo – in odrastejo. V zgodnjem otroškem obdobju smo skupaj s starši in terapevti pri otrocih s CP poskušali zmanjšati mišični tonus in doseči čim boljšo funkcijsko sposobnost. Zdaj je čas, da pogledamo v prihodnost otroka, ki odrašča, in da v tej prihodnosti predvidimo njegovo aktivnost, soodločanje, čim večjo storilnost in neodvisnost (29).

Kljub smernicam za mlade s posebnimi potrebami in potrebo po posebnem zdravstvenem varstvu, ki so jih načrtali na

konferenci Ameriške akademije za pediatrijo pred tremi desetletji, le-to v praksi še vedno ni zaživelo tako, kot bi si želeli uporabniki in strokovni delavci. Na drugi konferenci, trideset let pozneje, so ponovno jasno zarisali smernice: vsak mlad človek s posebnimi potrebami mora vedeti, kateri zdravstveni delavec bo zanj poskrbel. Določiti je treba potrebno znanje in veščine, da bi zagotovili delovanje ustreznih služb, pri čemer je pomembno vsebine vključevati tudi v različne študijske smeri in specializacije različnih izobraževalnih programov.

Pomembno je natančno in sproti dopolnjevati poročilo o zdravstvenem stanju osebe z zmanjšanimi zmožnostmi, ki mora biti dostopno slehernemu strokovnemu delavcu, ki sodeluje pri (re)habilitaciji le-te. V Ameriški akademiji za pediatrijo svetujejo, naj bo zdravstveni načrt za prehod osebe s CP v odraslost zagotovljen že pri 14. letu starosti. Ključen je tudi seznam različnih strokovnih delavcev, z imeni določeni zdravniki in finančna sredstva za obravnavo osebe. Pri dogovoru o osnovni in preventivni zdravstveni oskrbi naj bi sodelovala tudi oseba z zmanjšanimi zmožnostmi. Pomembno je, da ima oseba zagotovljeno ustrezno zdravstveno zavarovanje, če bi prišlo do bolj zapletenih zdravstvenih težav (9).

Primeri v tujini

Nujno je torej prepoznati in opredeliti težave ljudi s CP zaradi staranja ter razviti strategije za spodbujanje zdravega načina življenja, za izobraževanje in čim večjo neodvisnost le-teh (8, 30). Uspešne tovrstne primere poznamo iz tujine (ZDA, skandinavske dežele, Avstralija) (31). Multidisciplinarne (re)habilitacijske programe, specializirane za zdravstvene težave, ki se pojavljajo ob odraščanju oseb s CP, imata Velika Britanija in Nizozemska (32). Ponekod multidisciplinarni (re)habilitacijski programi v pediatričnih klinikah skupaj s centrom za obravnavo spastičnosti sestavljajo multidisciplinarni center za odrasle s CP. Tak primer je Children's Hospital Westmead (31).

Primeri v Sloveniji

Tudi pri nas lahko navedemo strokovne ugotovitve, ki pripevajo k bolj kakovostnemu življenju otrok, mladostnikov in odraslih oseb s cerebralno paralizo (33-35). Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Univerzitetne pediatrične klinike in druge ustanove so z dragocenim sodelovanjem društev in nevladnih organizacij, predvsem društva Sonček, organizirali več posvetov. Dobro obiskani so tečaji z ustreznim učbenikom ali drugim pisnim gradivom. Razveseljivo je dejstvo, da je vedno več dokumentiranih tovrstnih prizadevanj na zdravstvenem, pedagoškem, psihološkem, socialnem in drugih področjih. Zaradi omejenega prostora so v tem prispevku omenjena le nekatera srečanja in zapisi (36, 37).

Vendar tudi pri nas že desetletja želje ne dohajajo možnosti. Še vedno ni uresničena želja oseb s CP in/ali njihovih staršev, da bi ustanovili posebni center, kjer bi le-ti lahko brez odvečnih poti in čakanja opravili potrebne diagnostične preiskave in terapevtske posege ali se posvetovali s strokovnjaki s področja medicine, psihologije, specialne pedagogike, socialnega dela, zaposlovanja in zakonodaje ter drugimi, ki sodelujejo pri (re)habilitaciji oseb z zmanjšanimi zmoglostmi. Starši se v osnovnem zdravstvenem varstvu občasno srečujejo z zdravstvenimi delavci, ki njihovih težav ne razumejo, ki se zaradi nezadostnega poznavanja posebnih področij medicine večkrat branijo prevzeti celovito zdravstveno varstvo osebe z zmanjšanimi zmoglostmi. Vse več staršev želi, da bi izbrani osebni zdravnik, specialist pediater, obravnaval in spremljal njihovega otroka še naprej, čeprav je že presegel starost 18 ali 21 let.

Kaj pa specialistično in bolnišnično zdravstveno varstvo? Večkrat dolgotrajno čakanje pred ambulantami, pripombe, neprikrito ogledovanje čakajočih oseb s CP, starostne omejitve za sprejem na oddelek ... Te misli so bile napisane pred dvanajstimi leti ... (38) Nič se ni bistveno spremenilo.

EVROPSKI REGISTER ZA OSEBE S CP

Oktobra 2009 je tudi Slovenija pristopila k evropskemu registru za osebe s CP pod vodstvom delovne skupine SCPE (1). Glede na število vpisanih oseb v register in njihove posebne potrebe bi bilo mogoče načrtovati potrebno število strokovnih delavcev, (re)habilitacijskih centrov, bivalnih skupnosti ter drugih manjših bivalnih enot ter njihovo geografsko razporeditev. Čim več ljudi bo register zajel, tem bolj se bomo lahko približali njihovim potrebam. Prepoznavanje potreb teh ljudi bo omogočilo njihovo boljše zdravstveno obravnavo na primarni, sekundarni in terciarni ravni, prilagoditve v sistemu šolanja in izobraževanja in na delovnem mestu, pa tudi boljše pomoč na psihosocialnem in drugih področjih.

POGLED V PRIHODNOST – SLOVENIJA – PREDLOGI ZA NOVE ZDRAVSTVENE PROGRAME

Potrebno bi bilo zagotoviti nov zdravstveni program, ki bi omogočil celostno oskrbo otroka, mladostnika in odraslega ter starostnika s CP s sodelovanjem strokovnih delavcev z različnimi specialnostmi in usmeritvami.

V Sloveniji imamo znanje, strokovnjake, ki so potrebni za uspešno multidisciplinarno obravnavo in spremljanje otrok, mladih in odraslih s CP. Imamo prostorske možnosti, npr. nekdanja stavba Mestne otroške bolnišnice na Ulici stare pravde v Ljubljani. Imamo nevladne organizacije in društva, uspešna združenja uporabnikov in njihovih svojcev. Imamo

ekonomiste, ki lahko hitro izračunajo finančno korist predlagane multidisciplinarne obravnave ljudi s CP vseh stadij od otroštva in naprej v odrasli dobi.

Imamo domači model uspešnega delovanja Centra za avtizem, ki je enota Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo. Izračun vrednosti zdravstvenega programa je 256.000 evrov za obravnavo 120 pacientov letno.

Ključna je podpora strokovne javnosti: Ministrstva za zdravje, Slovenskega združenja za pediatrijo, Združenja za družinsko medicino, drugih združenj in sekcij Slovenskega zdravniškega društva, razširjenih strokovnih kolegijev različnih strok ter drugih. Dragocene so izkušnje in predlogi nevladnih organizacij in združenj uporabnikov ter njihovih svojcev: ljudi s CP in njihovih svojcev, društev in nevladnih organizacij, kot so: Sonček, Sožitje, Ustanova za otroško nevrologijo, Društvo Liga proti epilepsiji in druge. Prav gotovo imamo tudi dovolj volje in zagnanosti, da lahko zagotovimo optimalno oskrbo in pravice tudi tistim ljudem, ki potrebujejo več, da bi bili enaki.

ZAKLJUČEK

Po vsem, kar sva v prispevku napisala, vsekakor meniva, da je prišel čas za uresničitev zamisli o skupnem programu in centru za mladostnike in odrasle s cerebralno paralizo.

Literatura:

1. Cans, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy survey and registers. *Dev Med Ch Neurol* 2000; 42 (12), 816-824.
2. Janicki MP, Henderson CM, Rubin IL. Neurodevelopmental conditions and aging: report on the Atlanta Study Group Charrette on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disabil Health J* 2008; 1(2):116-24.
3. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003; 33(4): 309-11.
4. Hergenröder H, Blank R. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(5): 389-96.
5. Lewis MA, Lewis CE, Leake B, King BH, Lindemann R. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep* 2002; 117(2): 174-84.

6. Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi-Hakeini O, Bitchonsky O, et al. Cerebral Palsy – long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *J Child Neurol* 2010; 25(1): 36-42.
7. Goodman DM, Hall M, Levin A, Watson RS, Williams RG, Shah SS, et al. Adults with chronic health conditions originating in childhood: inpatient experience in children's hospitals. *Pediatrics* 2011; 128(1): 5-13.
8. Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 2005; 115(6): 1607-12.
9. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adult With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2002; 110(Suppl 3): 1304-6.
10. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43(8): 516-28.
11. Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang L, Polansky M, Almasri N, et al. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52(2): 160-6.
12. Murphy KP. Medical problems in adults with cerebral palsy: case examples. *Assist Technol* 1999; 11(2): 97-104.
13. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995; 37(12): 1075-84.
14. Strauss DJ, Day SM, Shavelle R, Wu YW. Remote symptomatic epilepsy: does seizure severity increase mortality? *Neurology* 2003; 60(3): 395-9.
15. Carlsson M, Hagberg G, Olsson I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(6): 371-6.
16. Steffenburg U, Hagberg G, Kyllerman M. Characteristics of seizures in a population-based series of mentally retarded children with active epilepsy. *Epilepsia* 1996; 37(9): 850-6.
17. Hadjipanayis A, Hadjichristodoulou C, Youroukos S. Epilepsy in patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39(10): 659-63.
18. Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 2004; 19(1): 69-78.
19. Klingbeil H, Baer HR, Wilson PE. Aging with disability. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85(7 Suppl 3): S68-73.
20. Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W. Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability. *Assist Technol* 2009; 21(4): 208-17.
21. Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010; 32(20): 1658-65.
22. Strax TE, Luciano L, Dunn AM, Quevedo JP. Aging and developmental disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2010; 21(2): 419-27.
23. Heller T, Factor AR, Hahn JE. Residential transitions from nursing homes for adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 1999; 21(5-6): 277-83.
24. Gannotti ME, Gorton GE 3rd, Nahorniak MT, Masso PD. Walking abilities of young adults with cerebral palsy: changes after multilevel surgery and adolescence. *Gait Posture* 2010; 32(1): 46-52.
25. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatr Phys Ther* 2010; 22(3): 296-303.
26. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(3): 225-31.
27. Zaffuto-Sforza CD. Aging with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(1): 235-49.
28. Kemp BJ. What the rehabilitation professional and the consumer need to know. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(1): 1-18.
29. Rosenbaum P. The quality of life for the young adult with neurodisability: overview and reprise. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(8): 679-82.
30. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newacheck PW. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 115(6): 1562-8.

31. Field B, Scheinberg A, Cruickshank A. Health care services for adults with cerebral palsy. *Aust Fam Physician* 2010; 39(3): 165-7.
32. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(8): 670-8.
33. Jekovec-Vrhovšek M, Tivadar I. Otroci z najtežjo motnjo v duševnem razvoju, cerebralno paralizo in pridruženimi motnjami. In: Rihtar A, Rotner E, eds. Pomen raziskovalnega dela v fizioterapiji. IV. simpozij fizioterapevtov Slovenije: zbornik, Radenci, 7., 8. in 9. maj 1998. Ljubljana: Zbornica fizioterapevtov Slovenije, 1998: 134-41.
34. Jekovec-Vrhovšek M, Kocijančič A, Preželj J. Effect of vitamin D and calcium on bone mineral density in children with CP and epilepsy in full-time care. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42(6): 403-5.
35. Jekovec-Vrhovšek M, Kocijančič A, Preželj J. Quantitative ultrasound of the calcaneus in children and young adults with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47(10): 696-8.
36. Neubauer D, Kopač Š, eds. Zbornik predavanj iz otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1998. (Med Razgl 1998; 37; supl. 4)
37. Limonšek I. Spanje in otroci s posebnimi potrebami. In: Felc Z, Presker Planko A, eds. Pomen spanja za otrokov razvoj: znanstveni sestanek z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj, Celje, 9. marec 2011. Celje: Visoka zdravstvena šola, 2011: 42-53.
38. Jekovec-Vrhovšek M. Zdravstvena skrb za osebe z najtežjimi motnjami v razvoju naj se nadaljuje tudi v odraslo dobo. In: Vseživljenjsko učenje: zbornik strokovnih prispevkov v obdobju 1994-1998. Draga: Center Dolfke Boštjančič, 1998: 147-58.