

# Mestring av funksjonstap og smerter hos kvinner med en-arms dysmeli

## FRA PROSJEKTET «LIVSLØP OG ALDRING HOS PERSONER MED EN SJELDEN TILSTAND (40+)»

Av Heidi Johansen, Inger-Lise Andresen og Kirsten Thorsen



Heidi Johansen er ergoterapeut og arbeider ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas Sykehus HF.  
E-post: Heidi.Johansen@sunnaas.no



Inger-Lise Andresen er psykolog og spesialist i samfunnspsykologi. Hun arbeider ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas Sykehus HF.



Kirsten Thorsen er psykolog og arbeider ved Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, Oslo Universitetssykehus HF, Høgskolen i Buskerud og Vestfold og Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til dette manuskriptet.

### MESTRING AV FUNKSJONSTAP OG SMERTER HOS KVINNER MED EN-ARMS DYSMELI

#### Summary

**People with congenital limb deficiency (CLD)**, those who have inadequately developed arm(s) or leg(s), live active everyday lives like everyone else. Established ways of coping make them feel that everyday life functions well. Throughout life many experience increasing functional problems and pain. This article presents findings from qualitative interviews with eight women with single-arm CLD in a study on aging and the life course. The women describe that they gradually realized that they had to make changes and learn new ways of coping. For many of them this was a long and difficult process. Several had begun to exercise or to exercise more, and had reduced the level of ambition in relation to workplace and everyday life. Some had received advice and assistance from the public services, others were still in search of professionals who could help. Occupational therapists and other professionals can meet them. It is important that health professionals take into account the person's particular mastery experiences, seen in the context of a lifetime, when assistance is organized.

## Bakgrunn

Det er lite kunnskap om aldring blant mennesker med medfødte tilstander som innebærer funksjonsnedsettelse, og om hvordan personene har mestret utfordringer de har møtt i løpet av livet. De har gjennom årene lært seg handlingsmønstre som på ulike måter kompensere for den reduserte funksjonsevnen. Disse har nedfelt seg i mestringsstrategier som helsearbeidere ofte vet lite om, og derfor kan ha vanskeligheter med å forholde seg til.

Dysmeli er en medfødt tilstand hvor skjelettet i arm(er) og/eller ben mangler eller er mangelfullt utviklet. Antatt insidens er to til syv per 10 000 fødsler (1). Vanligvis er årsaken ukjent (2), i noen tilfeller er det påvist arvelighet. De fleste har dysmeli bare i ett lem, arm-dysmeli er vanligst (3, 4). Muskler, sener, blodårer og nervetråder kan også være mangelfullt utviklet. Ved noen typer dysmeli er protese et godt hjelpemiddel. For noen vil protesens praktiske funksjon være viktigst, for andre at den er mest mulig naturtro og derved skjuler dysmelien. Flere med armdysmeli har nytte av grepsforbedrende hjelpemidler til å utføre ulike funksjoner (5, 6). Mange veksler mellom ulike proteser og hjelpemidler for ulike formål (5).

Personer med dysmeli har siden 1992 hatt tilbud ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS). Erfaringer herfra viser at personer med dysmeli lever vanlige liv, tar utdanning, deltar i arbeidslivet, stifter familie og får barn. En svensk studie fant også at voksne med dysmeli i stor grad lever som folk flest (7). For å få dette til, vil personer som har dysmeli på en arm finne sine spesielle løsninger og utvikle teknikker for å utføre dagliglivets aktiviteter. Dette er handlingsmåter som for dem blir helt naturlige (8). Men etter som de blir eldre, ser det ut til at flere søker helsehjelp på grunn av smerter og redusert funksjonsevne. Mange opplever at tidligere mestringsmåter ikke lenger er tilstrekkelige. Problemene deres kan ligne det folk flest opplever ved økende alder: redusert funksjon, muskel-skjelettplager og reduserte krefter (9-11). Men deres erfaringer og handlingsmåter er likevel på mange måter annerledes – de har ulike forutsetninger og en annerledes forhistorie.

Muskel-skjelettplager er utbredt i befolkningen. En norsk studie fant at flere kvinner enn menn rapporterer plager, og at forekomsten øker med økende alder (9). Det er også funnet at personer med medfødt eller tidlig ervervet sykdom og nedsatt funksjon ofte opplever aldringsrelatert svekket fysisk helse

relativt tidligere enn andre (10, 11). Binder (2000) betegnet dette som «den andre funksjonshemmingen». Personer med mangler ved armer eller ben rapporterte også redusert helse relativt tidlig i livsløpet (8, 12). De som hadde amputasjoner som følge av traume eller sykdom, rapporterte mer plager enn personer med dysmeli (13).

Lazarus (1993) har definert mestring som: «personens kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere stress og utfordrende situasjoner» (14). Han beskrev at i noen sammenhenger vil kognitive mestringsstrategier være dominerende, andre ganger atferdsmessige. Ofte vil de to strategitypene brukes samtidig, eller den kognitive bearbeidingen kan være nødvendig før man kan finne en praktisk løsning på problemet. Teorien ble videreutviklet av Baltes og Baltes (1990). De beskrev mulige atferdsmessige mestringsstrategier som tas i bruk når kroppen svekkes og kreftene reduseres. I følge deres teori kan man velge hva som er viktigst for en selv og velge vekk det som er mindre viktig (selektere), fokusere på å dyktiggjøre seg for å få til det viktigste (optimalisere), eller finne andre måter å få dette til på (kompensere) (15).

Vi har ikke funnet studier som omhandler personer med dysmeli, deres livsløp og aldring eller hvordan de forsøker å mestre nye funksjonstap. Artikkelen tar opp følgende spørsmål: Opplever kvinner med dysmeli å ha levd et liv som alle andre til tross for en medfødt funksjonshemming? Hvordan har de mestret hverdagslivet? Opplever de økende smerter og funksjonstap med stigende alder? Hvilke mestringsstrategier tar de i så fall i bruk, og hvilken hjelp har de behov for i denne prosessen?

## Utvalg og metode

Datamaterialet er hentet fra individuelle kvalitative livsløpsintervjuer med åtte kvinner med en-arms dysmeli. Tre kvinner var i aldersgruppen 40-50 år, to var 51 - 60 år, tre var 61 - 70 år og én var over 70 år. Alle hadde hatt tilknytning til arbeidslivet. På intervjutidspunktet var tre i full jobb, to hadde 50 prosent uførepensjon, to hadde full uførepensjon og én var alderspensjonist. Ved TRS kompetanser for sjeldne diagnoser, der studiens utvalg av personer med dysmeli ble trukket, er det registrert færre menn enn kvinner i aktuell alder. Til sammen 16 personer (13 kvinner og tre menn) med dysmeli ble invitert til å delta. Ni ønsket å bli individuelt intervjuet. Av disse var åtte kvinner, som alle hadde en-arms dysmeli. Samtlige

deltakere hadde gitt skriftlig samtykke til å delta i undersøkelsen (5).

Intervjuene ble analysert i henhold til kvalitative analysemetoder (16). Det ble lett etter signifikante temaer både ved å lese gjennom hvert enkelt intervju og ved å sammenholde alle intervjuer. Etter flere gangers gjennomlesning og analyse ble tematiske underkategorier samlet i fire hovedtemaer (16): «Vanlige liv: like god som alle andre, eller helst bedre», «Ny sårbarhet: økende smerter og svikten de krefter», «Erkjennelser og endrede former for mestring» og «Hjelp, råd og støtte fra andre».

Intervjuene ble gjort i forbindelse med prosjektet «Livsløp og aldring (40+) blant personer med en sjelden tilstand» ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, i samarbeid med TRS kompetanser for sjeldne diagnoser, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og Senter for sjeldne diagnoser ved OUS (5). Kvalitativ metode med individuelle livsløpsintervjuer ble valgt for å belyse hvordan erfaringene hadde vært ved å leve lenge med en sjelden funksjonshemning. Fagpersoner med erfaring fra de tre kompetansesentrene deltok i planlegging av studien og utarbeidelse av intervjuguiden. Den tok opp en rekke temaer både om det vanlige hverdagslivet, det som var spesielt og sjeldent, og om hvordan utfordringer ved en medfødt funksjonsnedsettelse ble mestret, sett i tilbakeblikk. Undersøkelsen ble godkjent av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

## Resultater

### **VANLIGE LIV: LIKE GOD SOM ALLE ANDRE, ELLER HELST BEDRE**

I løpet av livet hadde det vært sentralt for informantene å klare det som alle andre klarer, ha et vanlig livsløp og hverdagsliv, og delta i yrkesliv og fellesskap. Informantene fortalte om hvordan de hadde utviklet mestringsmåter som for dem hadde vært naturlige, og som hadde gjort det mulig å klare dagliglivets gjøremål. «*De fleste av oss lever dønn normale liv*». Men flere av kvinnene hevdet at det å være like god som alle andre, ikke alltid var nok: «*Du vil helst være lite grann bedre. Ingen skal si: 'Oi, ja du har bare én arm, så da klarer ikke du dét'. Da går du på, det skal du klare*». Det gikk igjen at det hadde vært viktig å vise at det å mangle en arm ikke hindret dem i å gjøre det de anså hørte til et vanlig liv. Å leve et «normalt» liv hadde vært et helt sentralt livsmål. De fortalte mange historier om

hvordan de hadde utviklet spesielle teknikker for å utføre hverdagslige gjøremål. En kvinne svarte slik da hun blir spurt om hun har hatt noen oppfølging fordi hun har manglet en hånd: «*Nei, jeg har klart meg selv. Jeg har klart det jeg har villet kunne*».

Denne selvforståelsen var utbredt; kvinnene opplevde at de ved egne krefter hadde funnet løsninger og nådd sine mål.

Ved tilbakeblikk kunne flere se at de hadde brukt uforholdsmessig mye krefter og utsatt kroppen for slitasje: «*Jeg angrer litt kanskje, jeg burde tenkt meg lite grann om hva jeg holdt på med. Du får jo tingene til, og da er det vanskelig å være forsiktig*». Etter hvert kom en økende erkjennelse av at de burde tatt mer hensyn til seg selv. Den sterke viljen til å yte og delta kunne ha bidratt til helseplagene de etter hvert fikk. Når personen hadde sett på seg selv som en som hadde deltatt for fullt, kunne det være vanskelig å erkjenne at det ikke gikk lenger.

### **NY SÅRBARHET: ØKENDE SMERTER OG SVIKTENDE KREFTER**

Alle beskrev opplevelse av funksjonstap og smerter som dels kom gradvis, dels ble utløst av spesielle hendelser. Informantene snakket på forskjellig måte om krefter som sviktet, grep de ikke lenger kunne stole på, og bekymringer for hvordan det skulle gå. Det var ofte konsekvenser av noe som skjedde med den friske armen som de fortalte om. «*Jeg får fort betennelse i leddene, i håndleddet, armen og skulderen også. Det er sånt evig murr. Og andre, selv om de blir svakere i hendene, så har de i alle fall to. Jeg har bare én, ikke sant?*» Denne erkjennelsen kunne komme som resultat av et brudd eller en forstuing, eller ved betennelse og artrose.

Også sykdom eller skade i andre deler av kroppen, kunne være en påminnelse om at det å mangle en arm gjorde dem spesielt sårbare. «*En gang hadde jeg operasjon i akillesenen, og da måtte jeg gå med krykker. Én arm og to krykker var veldig vanskelig*». Handlinger som man tidligere kunne utføre selv om man bare hadde en hånd, ble vanskeligere eller helt umulig.

Når de sammenlignet seg med andre, så de at plagene kom tidligere i livsløpet. «*Jeg kan holde i et glass og tro at jeg holder det, men det detter bare ned. Du vet aldri når det går galt. Jeg tenkte at jeg ville få det for fullt først etter at jeg blir 70*». De opplevde det som uventet og for tidlig aldring.

Når de med økende alder fikk mer smerter og mindre krefter, oppdaget de hvor avhengige de var

av den friske armen, og hvor lite som skulle til for at deres mestringsmåter ikke fungerte lenger. Dette ga en ny opplevelse av sårbarhet.

## ERKJENNELSER OG ENDREDE FORMER FOR MESTRING

Etter hvert ble det klart at de måtte revurdere måten de hadde levd på, de måtte unngå at også den friske armen sviktet, og de måtte ta mer hensyn til funksjonsnedsettelsen som dysmelien ga.

Noen hadde trent hele sitt voksne liv for å beholde førlighet og fysisk styrke, og kunne øke treningsmengden eller legge om treningen. *«Jeg er overbevist om at jeg har holdt meg frisk og i så god fysisk form fordi jeg har trent mye hele livet, og jeg har et grunnlag som bærer meg ennå.»* Andre innså at de nå måtte begynne med trening. Samtidig var informantene engstelige for at (feil) trening skulle øke plagene eller gi skader i den «friske» armen. De opplevde at de trengte bistand til å legge opp et tilpasset treningsopplegg.

Flere av kvinnene hadde etter hvert erkjent at omkostningene ved å opprettholde livsstilen ble for store, og de innså at de måtte redusere ambisjonsnivået og endre aktivitetsmønsteret. *«Nå er jeg veldig fin og har ingen smerter. Jeg er veldig flink, jeg pusser tre vinduer, og så kjenner jeg det, og da gjør jeg noe annet. Jeg innretter meg etter det.»*

Fem kvinner hadde trappet ned eller avsluttet yrkeslivet etter lengre tid med mye plager. Disse uttrykte at de hadde møtt stor forståelse både hos behandlende lege og hos NAV. *«Jeg hadde prøvd 50 prosent jobbing, og de så hvor mye behandling jeg gikk på og den berg- og dalbanen jeg holdt på med. Fysioterapeuten sa at jeg var heldig som hadde en manglende hånd å slå i bordet med, for da skjønner de at høyrearmen blir brukt dobbelt så mye, og den skal vare hele livet. I samarbeid med trygdekontoret søkte jeg full uføretrygd, og det gikk ikke mer enn en knapp måned, så hadde jeg det.»* At funksjonsproblemene som følge av dysmelien var så tydelige, bidro til at det var enkelt å bli forstått av tjenesteapparatet. Fagfolkene innså at kvinnene hadde slitt lenge og at belastningen hadde blitt for stor.

Flere hadde brukt protese i vekslende grad, noen hadde flere proteser for ulike formål. Andre hadde hatt proteser som ikke fungerte fordi brukerne mistet sensibilitet, protesen var ubehagelig å bruke, og/eller den hindret deres naturlige aktivitet. Den ble derfor ikke brukt. Da kvinnene fikk mer smerter

og funksjonsproblemer, kom gjerne spørsmål om ny eller bedre protese opp. *«Da den friske hånda ble dårlig, ringte jeg og sa at nå må jeg prøve en protese, for hvis grepet i den friske hånda forsvinner, så må jeg ha grep på den andre.»* For kvinnene var protese en mulighet de alltid hadde kjent til. Når de fikk problemer, var det noen som erfarte at nye proteser, og eventuelt også andre hjelpemidler, kunne være til hjelp. Andre opplevde at det de trodde var en god løsning, likevel ikke fungerte fordi protesen eller hjelpemiddelet ikke lot seg tilpasse deres innarbeidede handlingsmønstre.

Som vist var det hovedsakelig tre mestringsstrategier kvinnene benyttet seg av: å styrke kroppen ved fysisk aktivitet og trening, redusere ambisjons- og aktivitetsnivået og ta i bruk hjelpemidler, for eksempel protese.

## HJELP, RÅD OG STØTTE FRA ANDRE

Flere av kvinnene hadde tidlig fått råd om «å spare seg», og informasjon om at de etter hvert måtte regne med å få smerter og funksjonsproblemer. Slike råd hadde de fått fra venner og familie og/eller fagpersoner. Informantene så også det rimelige i dette, men opplevde det som et dilemma. *«Hvis jeg hadde gjort som det medisinske miljøet sa at jeg skulle - spare meg - og at jeg kom til å få dårlig rygg og dårlig ditt og dårlig datt, så hadde jeg sittet passiv fra jeg var fjorten.»* Flere påpekte at det «å spare seg» kunne innebære redusert livsutfoldelse.

Mange hadde levd med sin dysmeli uten å ta spesielle hensyn til kroppen sin. Ønsket om å leve et vanlig liv hadde vært sterkt og viktigere enn risikoen for problemer i fremtiden, selv etter at de hadde fått helseproblemer. Fremdeles tenkte noen at det var best slik.

Flere hadde selv funnet fram til nye måter å mestre hverdagslivet på. Mange hadde hatt nytte av kontakt med fysioterapeut, enten ved tradisjonell behandling eller råd og veiledning om ulike treningsformer. *«For meg går det særlig på å få hjelp til å finne balanserte treningsmuligheter for å holde meg i form. Og få litt inspirasjon som jeg føler at jeg trenger.»* De etterlyste særlig individuell veiledning som tok hensyn til deres spesielle situasjon og innarbeidede mestringsmåter.

Andre hadde fått hjelp ved kontakt med ergoterapeut i egen kommune, fra et av dysmeli-teamene, fra et ortopedisk verksted eller ved å møte andre med dysmeli. Noen var fremdeles på leting etter fagpersoner som kunne fortelle hva de skulle gjøre.

## Diskusjon

Når de så tilbake på sitt liv, fortalte de åtte kvinnene med en-arms dysmeli at det hadde vært viktig å klare det som alle andre klarte, helst litt mer. Etter hvert hadde de fått økende funksjonsproblemer og smerter, ofte i den friske kroppssiden. De mestringsmåtene de tidligere hadde brukt, virket ikke lenger som før. Dette kunne gi en opplevelse av sårbarhet som de ikke hadde vært oppmerksomme på tidligere. Da måtte de først erkjenne situasjonen, kanskje revidere sitt selvilde og deretter finne nye løsninger på praktiske utfordringer. Sentrale mestringsstrategier som ble løftet fram, var å bruke (mer) tid på fysisk trening, redusere ambisjonene og aktivitetsnivået, og eventuelt ta i bruk hjelpemidler. Noen hadde funnet fram til endrede mestringsmåter på egen hånd, noen hadde god nytte av kontakt med tjenesteapparatet, mens andre var på leting etter hvor de kunne få hjelp.

Kvinnenes opplevelse av å ha levd helt vanlige liv, er i tråd med funn fra en studie om personer med polioskader (17, 18). Den viste at i den stabile fasen etter polioskaden, levde de med små skader aktive liv som alle andre, med høy aktivitet både i arbeidsliv og familieliv. De så i liten grad på seg selv som funksjonshemmede. Tilsvarende fortalte kvinnene med en-arms dysmeli at det å mangle en arm ikke hadde hindret dem i gjøre det samme som alle andre, eller helst litt mer. De hadde heller ikke sett på seg selv som funksjonshemmede.

Kvinnene fortalte om økende smerter og opplevde å ha fått redusert funksjon tidligere enn andre. Dette er i tråd med andre studier om personer med ulike tidlige skader eller sykdommer, der det er beskrevet smerter og redusert funksjon relativt tidlig i livsløpet (10, 11, 19). Kvinnene med en-arms dysmeli var helt avhengige av at den friske armen fungerte optimalt. Smerter og funksjonstap i den ville kunne oppleves truende fordi det hadde en helt annen betydning enn smerter i én av to funksjonelle armer. I tillegg ville selv små skader og svekkelser andre steder i kroppen kunne føre til at de kompenserte teknikkene de var avhengige av, ikke fungerte lenger. Dette kan forklare at kvinnene opplevde seg sårbare, og at deres funksjonsproblemer kom unormalt tidlig i livsløpet.

Kvinnene hadde presset seg lenge for å opprettholde det vanlige hverdagslivet. For mange tok det lang tid før de innså at de ikke orket det lenger, noe som også likner erfaringene til dem med forholdsvis små skader etter polio (20). For kvinnene

i vår studie kunne det å gi slipp på det tilvante livet innebære et brudd med deres selvilde: å være en som klarer like mye som andre. Å endre selvildet kunne være smertefullt og ta tid, men var for flere nødvendig for å få til endringer i hverdagen. Den bearbejdingen kvinnene måtte gjennom, kan ses som det Lazarus (1993) betegnet som kognitiv mestring.

En atferdsmessig mestring flere kvinner beskrev, var å styrke seg ved å begynne å trene, eller trene mer enn tidligere, det Baltes og Baltes (1990) betegnet som optimalisering. Trening er sosialt akseptert og anbefalt for både friske og syke, og det gir ofte smertelindring (21). Siden det finnes lite sikker kunnskap om hva som gir belastningsplager på lengre sikt, kan det være vanskelig for fagpersoner å gi konkrete råd. Ikke alle treningsformer passer for mennesker med én arm. Men individuelt tilpasset trening og eventuelle hjelpemidler til trening kan være til god nytte når utprøving gjøres i nært samarbeid med den det gjelder.

Flere av kvinnene fortalte at de hadde redusert ambisjonene og gjort bevisste valg i forhold til hva som var viktigst både i forhold til arbeidsliv og privatliv, det Baltes og Baltes (1990) beskrev som *selektering*. Flere hadde søkt uførepensjon og hadde møtt forståelse for dette hos fagpersonene i tjenesteapparatet. En annen mestringsmåte som Baltes og Baltes (1990) beskrev, var *kompensering*. For kvinnene med en-arms dysmeli kunne det være å ta i bruk (ny) protese. Selv om det ikke er dokumentert at de som bruker protese har mindre smerter enn de som ikke bruker det (22), vil protese være et hjelpemiddel som kan stimulere til mer symmetrisk og hensiktsmessig bruk av kroppen. Protese eller grepshjelpemidler (treningsprotese) kan gi mulighet til økt aktivitet og trening, men innebærer også at man må lære seg å bruke kroppen på en ny måte.

Denne artikkelen omhandler kun kvinner, men dysmeli er like vanlig hos menn som hos kvinner. Det er sannsynlig at menn også etter hvert får tilsvarende problemer med smerter og redusert funksjon. Dette støttes av en studie med arm-amputerte, hvor de fleste var menn, der de fant høy grad av smerter i gjenværende arm (8). Menn vil muligens velge noe andre mestringsstrategier enn kvinner (5). Men det er sannsynlig at også de vil bruke tid til å erkjenne at de må gjøre endringer, at de vil velge (mer) fysisk trening, redusere ambisjonene og aktivitetsnivået og eventuelt ta i bruk hjelpemidler. Hvordan dette vil innvirke på deres selvilde og eventuelt utløse andre mestringsmåter, må andre studier vise.

Resultatene i denne studien ble hentet fra livsløp-intervjuer som gir et *tilbakeblikk* på livet (23, 24). De fanget opp erfaringer slik de ble erindret og ga mening under intervjuene, ikke nødvendigvis slik de var tidligere. Denne studien hadde fokus på hvordan kvinnenes erfaringer formet deres liv nå, sett i lys av tidligere erfaringer og mestringsstrategier.

Mennesker som lever hele livet med medfødte funksjonsproblemer, utvikler egne individuelle mestringsmåter for å klare det som er viktig for dem. Slike mestringsmåter og aktivitetsmønstre blir automatisert og er nødvendige for at personene skal kunne utføre dagliglivets gjøremål. Fra et faglig synspunkt kan slike bevegelsesmønstre bli vurdert som uheldige fordi de gir skjevbelastninger som på sikt vil kunne føre til smerter og redusert funksjon. Når slike plager blir så store at de hemmer dagliglivet, blir det åpenbart at endringer må til. Men endring er utfordrende og ofte vanskelig. Ergoterapeuter vil kunne være til god nytte med sin aktivitetsanalyse og sitt kjennskap til individuelle tilpasninger og hjelpemidler. Aktivitetsanalysen vil kunne bidra til økt bevissthet rundt den enkeltes etablerte og automatiserte aktivitetsmønstre. Gjennom økt bevissthet og mer kunnskap om funksjon og ergonomi, kan det bli mulig å finne fram til alternative måter å mestre hverdagsaktivitetene på. For noen vil små justeringer og kanskje enkle hjelpemidler være nok. Innenfor andre livsområder eller for andre personer kan det være nødvendig med større endringer, for eksempel å slutte helt med noen aktiviteter.

## Konklusjon

Fagfolk trenger å vite om og vise respekt for de mestringsstrategiene, både psykiske og fysiske, som mennesker med langvarige funksjonsnedsettelse selv har funnet fram til for å møte livets utfordringer. Det gjelder ambisjonene og strevet for å leve et hverdagsliv som alle andre, og behovet for å bevare et selvbilde som mestrende.

Kvinnene i denne studien hadde gjennom livet tidvis hatt kontakt med tjenesteapparatet i forbindelse med sin dysmeli. Flere hadde fått råd om å spare seg, fordi det ble åpenbart at de belastet kroppen u hensiktsmessig. Slike råd hadde de fleste oversett, men når smerter og problemer ble for store, kunne de igjen vende seg til tjenesteapparatet for å få hjelp. Men å endre selvbilde og innarbeidede vaner er vanskelig og er en prosess som kan ta tid. Først når fagpersoner forstår dette, kan de være til hjelp med å finne nye måter å leve gode liv på, som

også gjør det mulig å ta bedre vare på sin kropp og funksjonsevne.

## Litteratur

1. Ephraim PL, Dillingham TR, Sector M, Pezzin LE, Mackenzie EJ. Epidemiology of limb loss and congenital limb deficiency: a review of the literature. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. [Research Support, U S Gov't, P H S Review]. 2003;84(5):747-61.
2. Gramellini D, Fieni S, Vadora E. Prenatal diagnosis of isolated limb defects: an updated review. *Fetal Diagnosis and Therapy*. [Review]. 2005;20(2):96-101.
3. Gold NB, Westgate MN, Holmes LB. Anatomic and etiological classification of congenital limb deficiencies. *Am J Med Genet A*. [Research Support, Non-U S Gov't]. 2011;6(35):9.
4. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser SsH. Informasjon om dysmeli. 2012 [cited 2012 10.12.2012]; Available from: <http://www.sunnaas.no/omoss/avdelinger/trs/diagnoser/dysmeli/Sider/dysmeli.aspx>.
5. Thorsen K, Grut L, Myrvang VH, Schanke A-K, Livsløp og aldring blant personer med en sjelden tilstand. Sjelden og vanlig: livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser. Tønsberg: Aldring og helse; 2011.
6. Krantz O, Bolin K, Persson D. Stigma-handling strategies in everyday life among women aged 20 to 30 with transversal upper limb reduction deficiency. *Scandinavian journal of disability research*. 2008;10(4):209-26.
7. Sjöberg L, Nilsagard Y, Fredriksson C. Life situation of adults with congenital limb reduction deficiency in Sweden. *Disabil Rehabil*. [Journal article]. 2013;18:18.
8. Ostlie K, Franklin RJ, Skjeldal OH, Skrondal A, Magnus P. Musculoskeletal pain and overuse syndromes in adult acquired major upper-limb amputees. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. [Comparative Study Research Support, Non-U S Gov't]. 2011;92(12):1967-73.
9. Rustoen T, Wahl AK, Hanestad BR, Lerdal A, Paul S, Miaskowski C. Prevalence and characteristics of chronic pain in the general Norwegian population. *Eur J Pain*. [Research Support, Non-U S Gov't]. 2004;8(6):555-65.
10. Thorsen K, Grassman EJ (red.). Livsløp med funksjonshemming. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2012.
11. Binder T. Å leve med funksjonshemming : samtaler med mennesker som har levd en stund. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens; 2000.
12. Flood KM, Huang ME, Roberts TL, Pasquina PF, Nelson VS, Bryant PR. Limb deficiency and prosthetic management. 2. Aging with limb loss. *Arch Phys Med Rehabil*. [Case Report Review]. 2006;87(3 Suppl 1):S10-4.
13. Postema SG, van der Sluis CK, Waldenlov K, Norling Hermansson LM. Body structures and physical complaints in upper limb reduction deficiency: a 24-year follow-up study. *PLoS One*. [Research Support, Non-U S Gov't].

- 2012;7(11):30.
14. Lazarus RS. Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*. [Review]. 1993;55(3):234-47.
  15. Baltes PB, Baltes MM. *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
  16. Kvale S. *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage; 1996.
  17. Schanke AK. Like god som alle andre - eller helst bedre? beretninger om poliorammede menneskers livshistorie med vekt på hvordan de former sin selvforståelse og sitt handlingsrom: rapport fra FoA, Funksjonshemming og aldring, Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens; 2001.
  18. Myrvang VH. *Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet: en studie av personer med seinskader etter polio*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2006
  19. Johansen H, Andresen IL, Naess EE, Hagen KB. Health status of adults with Short Stature: A comparison with the normal population and one well-known chronic disease (Rheumatoid Arthritis). *Orphanet journal of rare diseases*. 2007;2(1):1-7.
  20. Schanke AK. Psychological distress, social support and coping behaviour among polio survivors: a 5-year perspective on 63 polio patients. *Disabil Rehabil. Research Support, Non-U S Gov't*. 1997;19(3):108-16.
  21. Hagen KB, Dagfinrud H, Moe RH, Osteras N, Kjekken I, Grotle M, et al. Exercise therapy for bone and muscle health: an overview of systematic reviews. *BMC Med*. [Review]. 2012;10(167):1741-7015.
  22. Ostlie K, Lesjo IM, Franklin RJ, Garfelt B, Skjeldal OH, Magnus P. Prosthesis use in adult acquired major upper-limb amputees: patterns of wear, prosthetic skills and the actual use of prostheses in activities of daily life. *Disabil Rehabil Assist Technol*. [Evaluation Studies Research Support, Non-U S Gov't]. 2012;7(6):479-93.
  23. Thorsen K. *Life-course perspectives in aging research*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2002.
  24. Giele JZ, Elder GH. *Methods of life course research : qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 1998.