



Aldring og helse
Nasjonalt senter



Kirsten Thorsen og Vigdis Hegna Myrvang

Et langt liv med dysmeli

Kirsten Thorsen og Vigdis Hegna Myrvang

Et langt liv med dysmeli

© Forlaget aldring og helse, 2025
Layout: BK Grafisk, Sandefjord
Foto omslag: Adobe Stock

ISBN 978-82-8470-121-9 (PDF)

Dette er en digitalversjon (PDF) av en papirutgave av heftet Et langt liv med dysmeli utgitt i 2012 (ISBN: 978-82-8061-176-5). Papirutgaven ble avpublisert i 2025 og konvertert til PDF. Det er ikke gjort endringer i teksten eller grafisk oppsett siden opprinnelig utgave i 2012.



«Jeg må bare si at de er veldig heldige de som er barn i dag. Det er sånn det burde vært. Litt mer informasjon og mer kunnskap. Det er jo det som har blitt bedre – mer kunnskap. Det blir jo bedre og bedre.»

(Person med en sjelden diagnose)



Forord

Et langt liv med en sjelden diagnose

Tema for heftet er livet selv, slik det erfares og oppleves av mennesker som har en sjelden diagnose. Dette er en medfødt tilstand som det er færre av enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet.

Hvordan er hverdagslivet for mennesker med dysmeli? Hvordan har denne sjeldne tilstanden påvirket dem gjennom livsløpet? Hvordan opplever de nå sin aldring – etter fylte førti år?

Heftet springer ut av et større forskningsprosjekt i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse: «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand». Dette er en bred studie av hvordan det er å leve lenge med en sjelden diagnose. Hovedspørsmålet er formulert slik:

Hvordan opplever mennesker med en sjelden diagnose det er å leve lenge med sin diagnose; hvordan opplever de sitt livsløp og sin aldring?

Det er få personer innenfor hver slik diagnose – det følger av definisjonen – men til sammen finnes mange mennesker med sjeldne diagnoser. Fordi antall personer er lite, har det vært få undersøkelser om mennesker med disse diagnosene, og de har vanligvis konsentrert seg om barn og unge. Studiene har vanligvis hatt et diagnostisk, symptomorientert eller behandlingsmessig siktemål.

For enkelte diagnoser er det historisk nytt at personene blir gamle – de er pionérgenerasjoner i lange livsløp og ny aldring. Mange personer med sjeldne tilstander har nytt godt av utviklingen av diagnostiske metoder, noe som har lagt grunnlaget for bedre behandling, tilrettelegging og rehabilitering. Hvordan tilstanden preger livsløp og aldring, hvordan personene møter utfordringene de står overfor, hvilke behov de har og hvordan tiltakene og behandlingen møter behovene, trengs det mer kunnskap om.

Å leve lenge med en medfødt sjelden diagnose er å leve livet med noen spesielle utfordringer. Det er på samme tid å være ganske enestående og ganske vanlig, og få dette til å gå sammen og bli et godt liv like inn i alderdommen. Noen opplever at tilstanden kan være stigmatiserende. Noen bærer diagnosen synlig, andre har skjulte tilstander som

kan ha stor innvirkning på liv og velvære, ja, endatil ha en livstruende betydning, uten at tilstanden har synlige kjennetegn. Alle vil stadig stilles overfor valg om hvor mye tilstanden skal prege livet og styre livsløpet. For eksempel hvor stor plass den skal ha i bevisstheten og hvor mye de skal informere andre om den. Å ha en sjelden diagnose innebærer at en har få å dele noen av sine livserfaringer med, at helsevesenet generelt vet lite om den, og at miljø og arbeidsliv vanligvis ikke er godt tilrettelagt. Dette kan gi særegne erfaringer og mestringsutfordringer under aldringen.

Prosjektet ble påbegynt i 2008 og avsluttet i 2011. Det er basert på fokusgruppeintervjuer og omfattende individuelle intervjuer med et livsløpsperspektiv. Undersøkelsen innbefatter fem sjeldne diagnoser: dysmeli, hemofili, kortvoksthet på grunn av skjelettdysplasi, Marfans syndrom og Turners syndrom. 47 personer ble intervjuet individuelt og 37 deltok i gruppeintervjuer, samtlige jevnt fordelt på de fem diagnosene. Intervjupersonene (i alderen 40–70 år) ble strategisk trukket fra adresseregistre ved de respektive kompetansesentre for sjeldne diagnoser, og man tilstrebet spredning i alder, og kjønn (der det var relevant), og at by og land, samt at både aleneboende og samboende var representert. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transkribert og analysert i et livsløpsteoretisk perspektiv.

Prosjektet er finansiert av enheten Funksjonshemning og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, og av Helse- og helsedirektoratet. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Innledningsvis og underveis i prosjektet har vi hatt et verdifullt samarbeid med representanter for de aktuelle diagnoseforeninger for å få deres erfaringer og innspill til å stille relevante spørsmål. Takk for det! Takk også til våre prosjektmedarbeidere Abby L. Grant (FoA), Lisbet Grut (SINTEF), Anne-Kristine Schanke (Sunnaas sykehus), Eva Elisabeth Næss (Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger), Olga Solberg (Senter for sjeldne diagnoser), Inger-Lise Andresen og Heidi Johansen (begge TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser) for stimulerende samarbeid.

Undersøkelsen belyser spørsmål og temaer ut fra intervjupersonenes opplevde erfaringer av et langt liv med en sjelden tilstand.

Det er allerede utgitt to bøker. Kirsten Thorsen, Lisbet Grut og Vigdis Hegna Myrvang (2011) står bak hovedboken «Sjelden og vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser». Så har Lisbet Grut (2011) skrevet en bok som belyser intervjupersonenes erfaringer med kompetansesentrene de hører til.

I heftet skal vi se aldring i et livsløpsperspektiv, i et helhetlig perspektiv. Vi viser fra studien om livsløp og aldring med en sjelden diagnose hvordan erfaringer fra ulike faser i livet, i ulike sosiale situasjoner, preger aldringen.

Vi takker alle dem som så velvillig har latt oss få ta del i sine livshistorier! De har gitt åpne, utførlige og interessante beretninger om sine livserfaringer, i håp om at nye generasjoner vil være bedre forberedt på hva som vil møte dem.

Oslo, januar 2012

Kirsten Thorsen
Leder av FoA

Vigdis Hegna Myrvang
Seniorforsker ved FoA

Innhold

4	Forord – Et langt liv med en sjelden diagnose
9	En historie
10	Et liv med dysmeli
10	Selvpresentasjonen og selvoppfatningen: «Jeg mangler ikke noe»
12	Diagnosen og oppdagelsen av å «ikke lenger være alene i verden»
13	Oppveksten: Å ha lært å godta seg selv som man er
14	Før og nå: Dilemmaer med tilrettelegging
15	Mobbet? Ulike reaksjoner overfor ulike handlinger i ulike miljøer
16	Å oppdage og bry seg om andres blikk. Livsfaser og akseptering
17	Barnelærdom: Å ha lært å stå åpent fram eller skjule seg
18	Protesenes mange funksjoner
23	«Vi er alle forskjellige, alle har noe»
24	En ikke arvelig tilstand
24	Fysisk sårbarhet: En plutselig oppdagelse
25	Økende funksjonsnedsettelse de siste årene
26	Smerter
27	Dysmelien kan få <i>mindre</i> betydning under aldringen
27	Et vanlig liv
31	Erfaringer med helsevesenet, kompetansesenteret og hjelpeapparatet
34	Kan kompetansesenteret og øvrige hjelpeapparat bidra til en god utvikling under aldringen?
35	Litteratur
36	Vedlegg 1 – Noen aktuelle konkrete tiltak
38	Vedlegg 2 – Generelt om aldring med en tidlig funksjonsnedsettelse
42	Vedlegg 3 – Informasjon om dysmeli



Trollheimen, Minilddalsmyrene naturreservat. Svarthetta i bakgrunnen. Foto: V.H. Myrvang.

En historie

Jeg har ikke vært så veldig for å spørre foreldrene mine om hvordan de opplevde å få meg, men jeg vet at det ble en sjokk for dem. Jeg selv ble vel ikke klar over at jeg hadde dysmeli, at det het det, før i voksen alder. Det var ikke et behov for å kalle det noe og sette en diagnose. Foreldrene mine har behandlet meg helt likt mine søsken. Det var aldri noe forskjellsbehandling. Jeg er veldig takknemlig for det i dag.

Det er klart jeg stilte spørsmål til foreldrene om hvorfor jeg var født sånn. De kunne ikke svare. Jeg hadde tanker rundt det og, og syntes ikke alltid det var like kjekt. Men du blir vel vant, du aksepterer det etter hvert. Så det er bare noe som er, sånn er det, det er ikke noe å gjøre med det. Du må på en måte jobbe ut fra det. Det ble en del av identiteten.

Allerede i barnehagen var alle vant til å se meg både med og uten protese. Det var liksom ikke noe problem. På skolen var det en del nye barn. Jeg husker en episode hvor én tok av prote-sen og slo den i veggen fordi de andre skulle se om den tålte det. Men det var bare på lek. Jeg syntes det var morsomt. Det var aldri noe mobbing eller sånt.

Jeg tror at man etter hvert blir veldig oppmerksom på andres reaksjoner i første møte med dem. Uten at vi tenker igjennom det, så blir vi opptatt av at de skal føle seg vel. Så du er med på å ufarliggjøre situasjonen eller opplevelsen for dem. Så blir det til det at du ... blir utsatt for litt ubehagelige ting. Du lærer fort hva slags mennesker du kan eller har lyst til å fortsette å ha kontakt med og hvem du ikke trenger å bruke energi på. Av og til så kan jeg ønske at jeg kunne være mindre opptatt av at andre har det bra og være litt mer egoist, kanskje.

Andre rundt meg glemmer den (dysmelien). I oppveksten så var det aldri snakk om at jeg ikke kunne være med på noe fordi at jeg hadde den. Jeg klarte det meste selv, det var veldig lite jeg måtte be om hjelp til. For jeg lot det heller ikke være en begrensning. Det blir til at du kanskje skal klare vel så mye som de andre eller like mye i hvert fall som alle andre.

Jeg ser det hvis jeg trener, så klarer jeg lettere å unngå belastningsproblemer. Når du har vondt, så blir det jo ofte at du hele tiden kjenner det. Som for eksempel når du skal ut på ski eller ut med ungene. Noe av det verste jeg gjør er å ta på votter eller små hansker eller noe. For meg blir det en sånn mental greie at jeg orker ikke, orker ikke å kle på og gå med.

Jeg har vel alltid hatt en avslappet forhold til det (dysmelien). Det har aldri vært et problem. Det å få kjæreste var helt greit. Helt vanlig. Det måtte bli en del av det å det bli kjent. Jeg har ikke hatt behov for å legge fram dysmelien verken i intervju eller på jobben, fordi det ikke er relevant for den jobben jeg skal gjøre, rett og slett. Og jeg har ikke noe behov for å skjule protesen eller armen.

Jeg har aldri tenkt at det var ting jeg ikke ville klare. Det jeg har lyst til å klare, det klarer jeg. Det er vel kanskje en del av det. Hvis du har lyst om å gjøre noe, så er det å finne teknikker for det hvis du vil. For meg har ikke selve diagnosen betydd noe som helst. Diagnosen gjør jo ingen forskjell, egentlig. Den gjør ikke det.

Et liv med dysmeli

Nei, jeg er ikke funksjonshemmet. Og det er også noe som alle disse dysmelidamene – de voksne sier – vi er ikke funksjonshemmet, men vi mangler ei hand, men det hemmer oss ikke. Og det er denne generasjonen som er vokst opp uten tilrettelegging.

I dette heftet vil vi belyse hvordan voksne mennesker med dysmeli har levd med tilstanden, hvordan de nå midt eller sent i livet eventuelt merker forandringer og hva disse innebærer. Vi tar opp sentrale temaer som diagnoseprosessen, oppvekst og livsløp med tilstanden, selvoppfatning og mestring, og aldringserfaringer. Det er deres opplevelser vi beskriver, også deres erfaringer med helsevesenet, arbeidslivet, NAV og øvrige velferdstjenester.

Å ha dysmeli vil si at man er født med manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i arm(er) og/eller ben.¹ Dysmeli kan forekomme i alle grader og mange former, eksempelvis fra mindre endringer i en hånd til store og omfattende kroppslige tilstander der flere lemmer kan mangle. Det er stor variasjon når det gjelder synlighet og funksjonstap. De aller fleste i intervjuutvalget har mindre kroppsavvik fra det «normale». Det er få med stor grad av dysmeli.

I fokusgruppen deltok tre kvinner og tre menn mellom 40 og 60 år. Ni personer, åtte kvinner og én mann, ble intervjuet individuelt. Det er tre personer i aldersgruppen 40–50 år, én i gruppen 46–50 år, to i gruppen 51–60 år, tre i gruppen 61–70 år, og en som er eldre enn 70 år. Tre personer er i full jobb, to jobber deltid og er 50 prosent uføretrygdet, to har full uførepensjon, og én er alderspensjonist. Totalt utgjør utvalget femten personer. Her bruker vi sitater fra begge intervjuformene.

Selvpresentasjonen og selvoppfatningen:

«Jeg mangler ikke noe»

Mange, både personer i fokusgruppen og i de individuelle intervjuene, understreker at de er aktive og velfungerende personer. De forteller at de oppfatter seg ikke som «funksjonshemmede» eller personer med funksjonsnedsettelse, de har aldri vært annerledes, aldri hatt en «normal» kropp. De fungerer fullverdig – på *sin* måte – med den kroppen de har. De har i mange år levd som andre, hatt et aktivt liv med arbeid, familie og fritidsliv.

En kvinne presenterer seg slik: «Jeg har armdysmeli, men jeg har aldri tenkt på at jeg mangler noe – jeg er aktiv og veldig selvstendig.» En annen sier innledningsvis:

Jeg har dysmeli i begge føtter. Jeg har vært veldig aktiv både som barn og ungdom og som voksen med hensyn til friluftsliv, turer, reising og sånne ting.

¹) Dysmeli er mer inngående beskrevet i vedlegg 3.

Slik de forteller har dysmelien vært noe de i det store og hele har mestret og fungert tilfredsstillende med – gjerne med stor oppfinnsomhet og lang systematisk opptrening. Dette har ført dem dit at de i ung voksenalder vanligvis ikke lenger tenkte at dysmelien begrenset dem.

Ja, jeg har jo ikke tenkt i de baner at jeg har noen begrensninger, for det har ikke vært sånn før.

En utdyper:

Det blir som med briller eller ikke briller – jeg savner ikke å ha noen hånd, for jeg har en hånd, og jeg har ikke noe problem med det. (...). Jeg tror jeg har vært heldig – jeg kan bare godta meg at sånn er jeg.

Det som er medfødt blir naturlig – slik er jeg. «Ja, når det er medfødt, så blir det helt naturlig fra vi var små. En ordner seg. Det er forskjellige måter å gjøre ting på.»

Men det hender at det oppstår situasjoner hvor de har tenkt at det hadde vært lettere med to hender:

Vi har hatt det hele livet – det er naturlig. Av og til blir en invitert og skulle gjerne hatt to hender til forskjellige saker og ting, men det er ikke noe jeg går og tenker på, nei.
(Det nikkes rundt bordet i fokusgruppen.)

Det er former for dysmeli – med for eksempel mindre hender og/eller kortere armer – som er så upåfallende at andre vanligvis ikke legger merke til det. Sammen med en selvfølgelig væremåte, blir dysmelien knapt lagt merke til eller noe som blir gjort relevant:

– Nei, jeg går ikke og tenker på det, men når vi skal i selskap, da er det der. Jeg får ingen kommentarer. Jeg har kunnet kjent folk utrolig lenge før de oppdager hva som feiler meg. De legger ikke merke til det. Første gangen jeg var på kurs, var det en mann som spurte den siste dagen: 'Hva i alle dager gjør du her?' Han hadde ikke lagt merke til handa mi (protesen). 'Jeg er på det samme som deg', sa jeg. Men nei, han hadde ikke lagt merke til det. Han hadde sittet og sett etter det.

– Han hadde ikke klart å sette deg i bås, da?

– Nei, han hadde ikke det.

Det gjennomgående bildet av personene med dysmeli er at de har en sterk oppfatning av å være som alle andre. Den beror på at de klarer det som andre klarer, lever slik som andre lever, og har en selvoppfatning av å være som alle andre, like velfungerende som dem. Hvordan og på hvilke måter, vil vi utdype i det følgende.

Men erfaringene beror ofte på situasjonen, og de varierer med livsfase. En person forteller at situasjonen er i ferd med å endre seg:

Jeg har aldri hatt behovet for å diskutere diagnosen med andre, men jeg har kommet til et punkt i livet der jeg må innse mine fysiske begrensninger – for det har ikke vært sånn før.

Diagnosen og oppdagelsen av å «ikke lenger være alene i verden»

Mens dysmeli-tilstanden jo er synlig allerede ved fødselen og er noe personene har forholdt seg til hele livet, er det likevel mange som ikke har fått et navn på den og en diagnose før i voksen alder – noen ganske nylig. De har opplevd at de har vært «helt alene i verden», som flere sier, de har ikke visst de delte en diagnose med andre. I fokusgruppen faller denne samtalen:

– Det er noen av oss som har vært helt alene i verden om dette – vi har ikke hatt dysmeli før nå i de senere åra.

– Det var verken noen diagnose eller noen andre å dele erfaringer med?

– Jeg er 40 år og får høre at jeg har dysmeli.

– Har dere andre vært der?

Alle nikker.

– Egentlig har dere ikke diskutert så veldig mye med andre før?

(Alle i munnen på hverandre:) – Nei, ikke før vi kom hit.

De beskriver på mange måter aha-opplevelsen ved å oppdage at også andre har samme diagnose – at de ikke er alene i verden, selv om de alltid har visst om sin tilstand. «Alene-i-verden-opplevelsen» beskrives slik:

– For jeg har manglet en hånd, og jeg har ikke truffet noen andre som har det samme.

– Har du ikke hatt noen oppfølging fordi du har manglet hånden?

– Nei, jeg har klart meg selv. Jeg har klart det jeg har villet kunne.

Samtalen viser tre forhold: opplevelsen av å være alene i verden – unik, av ikke å ha fått oppfølging, og av det å ha kunnet klare det hun ville kunne. En konsekvens av manglende diagnose er å ikke forvente eller få oppfølging fra helsevesenet. En annen side er at mange utvikler en selvbergingsstrategi basert på en oppfatning at de ved egen hjelp skal lære seg og klare det andre kan, på sin egen måte. Dette blir deres mål; å klare det andre kan.

Det mange beskriver er den radikale opplevelsen det er å gå fra å føle seg alene i verden til å være flere – selv om personene fortsatt er sjeldne. Fortellingene viser at selv en synlig og åpenbar kroppslig tilstand, likevel får en annen betydning når den får en diagnose. Diagnosen åpner for nytenkning og ny

selvoppfatning på mange måter; den gir rettigheter og krav på oppfølging overfor helsevesenet, og gir oppdagelsen av å dele livserfaringer med andre.

En kvinne får spørsmålet: «Gjorde det noe med deg å få vite at det hadde et navn?» Hun svarer:

Nei, for så vidt ikke. Jeg syntes det var litt interessant jeg, da, å følge med. Og det morsomste det var jo den gangen jeg kom på sommersamling. Jeg skulle dele rom med en dame. Vi hadde like hender, og hun hadde kommet før meg og hadde redd opp og greier. Og da jeg begynte å skulle re opp, så sa hun: 'Skal jeg hjelpe deg?' 'Men hvorfor det da?' spurte jeg. 'Du mangler jo en hånd.' 'Men hva gjør du da?' (kvinnen ler hjertelig) Så vi lo, for begge to var sånn: 'Stakkars, hun mangler jo en hel hånd, så henne må jeg hjelpe.' Og hun sa at 'på meg så synes det jo ikke'. 'Nei', sa jeg, 'ikke mer enn på meg. Vi er ganske like'.

Så lite vektlegger de en manglende hånd på seg selv, så velfungerende er de, at de heller ikke reflekterer over at den andre kan registrere at de mangler en hånd.

Oppveksten:

Å ha lært å godta seg selv som man er

Vanlige fortellinger er om hvordan foreldrene lærte dem til selvstendighet, mestring, til å finne løsninger og legge til rette for dette. Resultatet, framhever personene, er at de har fått selvtillit og godtar seg selv akkurat slik de er. En kvinne som mangler en hånd og ikke opplever dette som noe problem, forklarer sammenhengen mellom oppveksten og dagens selvtillit slik:

Jeg har kanskje vært heldig med barndommen min. For mamma fikk beskjed om at jeg var skjev i ryggen da jeg var liten, så da begynte jeg på balletten, og der er det naturlig å ta armene ut – så jeg har ingen skjevheter eller noe. Jeg tror jeg har vært heldig – jeg kan bare godta meg at sånn er jeg.

De som har slike oppveksterfaringer nevner at de kan takke foreldrene for at de ble behandlet «helt vanlig». En kvinne møter intervjuer i kortermet trøye, med en venstre arm som slutter like nedenfor albuen. Intervjuer spør hvorfor hun ikke bruker protese, eller om hun bruker den av og til. Kvinnen svarer:

– Vel, jeg bryr meg ikke om det. Jeg har aldri tenkt på det som sykdom. Jeg kan takke min mor for hele min ryggrad. For hvis folk skulle si «stakkar» om meg, så reiste hun bust. 'Hun er ingen stakkar', og med én gang så var mor der. Men hun fortalte at da jeg fikk en bror da jeg var nesten to år gammel, og så står jeg der og ser på han og så ser jeg på meg selv. Så hun kunne faktisk se når jeg oppdaget at jeg var annerledes. Det var selvfølgelig bare i et lite glimt.

– Så du ble ikke puslet med og beskyttet i barndommen?

– *Nei, absolutt ikke.*

Det styrker selvtilliten å bli verdsatt – og gir solidere vern for selvfølelsen senere. Den kan bære livet igjennom:

Og det er den følelsen jeg har hatt hele livet at jeg kan tilføre noe. Og på skolen når vi skulle ha skuespill, så fikk jeg hovedrollen for jeg var den som kunne huske best. Og når vi skulle synge, så var det jeg som sang solo, for dessuten sa læreren at 'hun er den eneste som tør å synge høyt alene'. Jeg hadde en veldig fin oppvekst.

Mange forteller om tilsvarende oppveksterfaringer med meget bevisste foreldre som behandlet dette barnet som de andre barna, som forventet at barnet skulle finne ut selv hvordan det skulle klare oppgavene og som likevel oppmuntret og la til rette om det trengtes. De nevner oftest moren som var den viktigste støtten.

En kvinne forteller om hvordan hun lærte seg å strikke.

Ja, det var snakk om å lære meg det (den engelske måten å strikke på), men jeg har aldri villet gjøre noe annet enn det de andre har gjort. Og det er mange som har sagt at 'du greier det'. Og da sier jeg at humla tror ikke at hun ikke kan fly, at vingene er for små i forhold til kroppen, for ingen har sagt det. Og det er nok litt sånn jeg har levd. At det kan jeg. Og så har jeg en mor som var veldig på at 'det klarer du'. Og hun snakket med lærerne og ikke med meg. Og min frøken i første klasse skulle fortelle om meg til de andre i klassen en dag jeg var borte. Men jeg var jo aldri borte, så det ble aldri noe til at hun fortalte om meg.

Slik ble også presentasjonen av henne utad da hun skulle innlemmes i klassen, helt «normal». Hun ble ikke presentert og omtalt som annerledes enn de andre.

Før og nå:

Dilemmaer med tilrettelegging

Enkelte peker på risikoen for at de unge i dag blir kravstore, lite opplært til egen innsats, og overrasket og frustrerte når de møter arbeidslivets krav. Unge i dag kalles curling-generasjonen, foreldrene «koster» bort hindringer og vanskeligheter.

Flere intervjupersoner med dysmeli påpeker at de har hatt en fordel av at de ikke fikk «alt» tilrettelagt da de selv vokste opp. De måtte finne ut av mye selv.

Og samtidig så tenker jeg at jeg hadde blitt mer avhengig av en del utstyr og sånn og ikke greid meg så bra hvis jeg hadde blitt fortalt om en del hjelpemidler som jeg kunne ha ..., altså ... For å

lære å sykle på tohjuls sykkel. Og så ser jeg venninna mi, at pappaen sprang bak og holdt og 'så flink du er' og sånn. Og så sa jeg til mamma: 'Ja, men hva med meg da?' Og fikk høre: 'Ja, nei, du får vente, for du klarer jo ikke å holde deg i styret ordentlig.' Så når mora mi var borte på besøk – pappa var bortreist – så dro jeg hennes gamle svarte sykkel opp av kjelleren. Jeg stod og tro, og så fant jeg balansen og sykla så fornøyd, vet du. Og hørte at hun hylte. 'Mamma, se jeg klarer!' ropte jeg. Men jeg visste ikke hvordan jeg skulle bremse, så jeg kjørte i grøfta da. Men mora mi sa at det første jeg sa var 'klare sjøl'. Så det er vel sånn jeg er laga da.

Samtidig erkjenner kvinnen at tilrettelegging ikke er helt enkelt og entydig. Hun har vært til utredning og fått vite om praktiske hjelpemidler som hun «aldri hadde visst eksisterte». Og når det gjelder foreldre til små barn, sier hun:

Jeg synes det er veldig fornuftig med foreldre som får barn at de er med og har støtte og hjelper hverandre. For det hender alltid at noen ser praktiske løsninger som ikke andre ser. Man fikk ikke tilrettelagt i gamle dager (på skolen).

Mobbet? Ulike reaksjoner overfor ulike handlinger i ulike miljøer

Mobbing er det moderne ordet på det som ble kalt erting og plaging da intervjupersonene vokste opp. Mobbing kunne foregå av mange grunner, personlig – utløst av avvikende utseende – men beror også på lokale forhold. Det kunne være mange statuser som ga utenforskap i et lokalmiljø. Kvinnen som mener hun – 21 måneder gammel – oppdaget i et glimt at hun var annerledes enn sin bror, forteller at hun ble mobbet, ikke for sin armstump, men for sin religiøse familiebakgrunn.

– Men ble du konfrontert med det som barn at du manglet en arm?

– Jeg har aldri blitt mobbet. Aldri følt noe ..., jeg vokste jo opp her på et lite sted. Men jeg har bodd et annet sted en tid også, under krigen. Og kom tilbake hit etter krigen da vi fikk tilbake huset vårt. Men jeg hadde et plunder med at foreldrene mine tilhørte et annet trossamfunn, det ble jeg mobbet for.

Hun fortsetter med å fortelle om en søster som virkelig har et handikap. Den samtalen utspiller seg med intervjuer:

– Min søster har et større handikap enn meg, for hun er nesten døv. Hun hører ikke på det øret. Men hun var flink på skolen og har klart seg godt.

– Kom ditt handikap i skyggen av hennes (i barndommen)?

– Nei, jeg har ikke hatt noe handikap jeg (...). Mine søsken mener at jeg har hatt det bedre enn dem.

Fortellingene viser at disse personene ikke tenker at de selv var «handikappet» i oppveksten og at de ikke erindrer at de ble behandlet slik. Det var andre i nærmiljøet som var de «egentlige» handikappede. En kan altså ikke enkelt avlese fra ytre kjennetegn – som ved dysmeli – hvordan personene ble behandlet i oppveksten eller opplevde det. Når det gjelder slike oppvekstfortellinger, har de også vært igjen-
nom hukommelsens refortolkning av fortiden. Det de forteller er at dysmelien ikke er en oppvekst-
erfaring som har satt spor i en selvoppfatning som «handikappet.» De har hatt støtte i å oppleve seg
som alle andre og kunne «være med på alt».

Å oppdage og bry seg om andres blikk. Livsfaser og akseptering

Det varierer blant intervjupersonene når de ble bevisst på at andre så på dem som annerledes og tok det inn over seg. Når de i dag ser seg tilbake, forteller mange om da de oppdaget sin annerledeshet gjennom andres reaksjoner. Det kan ha vært i oppveksten eller senere da de flyttet bort fra foreldrenes beskyttelse og fra sitt vante miljø der de var kjent som en person.

En fortelling om en slik oppdagelse av mindreverd og annerledeshet, er denne:

Jeg gikk på realskole. Og der ..., hvis jeg skal si hva som var vanskelig, så var det en gang vi fikk besøk av en som filmet oss når vi hadde idrettsdag på skolen. Og vi spilte håndball, og så filmet han meg mens jeg løp for å få tak i ballen, og da kjørte han filmen så sakte at det så ut som jeg stod i lufta. Jeg har aldri forstått hvorfor han skulle ta fram meg på den måten. Alle lo. Det var ikke godt for meg. Det var fryktelig morsomt for de andre. Jeg skjønnte ikke hvorfor han hadde laget det der. Og jeg har litt forskjellig benlengde også, så jeg har aldri vært god til å løpe. Men jeg tenkte at jeg var ikke mer verdt i deres øyne. Jeg var ikke mer verdt enn at de kunne behandle meg sånn. Du vet at i noen miljøer er de mange jenter i forhold til gutter, og guttene kan plukke på øverste hylle, for å si det sånn. Og selv om jeg var pen, så forstod jeg at jeg var ikke bra nok. Da begynte jeg å bli bevisst mitt handicap.

Overgangen til ungdomstiden er en periode flere peker på da det ble viktigere for dem å se ut som alle de andre, å bli akseptert som ung pike eller gutt og attraktiv for det annet kjønn. Flere forteller at det var da de begynte med protese.

Jeg har liksom alltid brukt den (armstumpen) og ikke tenkt noe på at det var noe galt. Så jeg har ikke reagert på den før jeg begynte å fly med guttene – en tretten-fjorten år. Han mannen min fikk jeg følge med da jeg gikk på skolen.

Intervjuer spør:

– Han har ikke skjönt at du mangler en hånd, han?

– Det virker ikke som han skjønner det, nei. For jeg gjør det samme som alle andre. Og i vennekretsen og sånn også, så er det svært sjelden at noen tenker på det.

Ungdomstiden er en særlig sårbar fase. En skal utforske seg selv, prøve seg ut i ulike sosiale sammenhenger, bli selvstendig – helst føle seg vellykket. En manglende arm eller fot gjør at en skiller seg ut. En kvinne forteller:

Men jeg husker jo en periode på slutten av folkeskolen der jeg veldig ønsket at jeg hadde hatt to hender. Og trodde veldig at nå måtte den snart vokse ut i grunnen. Og så da jeg ble litt eldre og tenkte at hva i all verden skal jeg gjøre hvis det vokser ut ei hand der, for jeg er så vant til å greie meg med den ene. Den ville bare ha vært i veien. (...). Man skal ikke skille seg ut. Og moren min, hun tenkte på om jeg kom til å få kjæreste. Det er sånn foreldre tenker.

Barnelærdom:

Å ha lært å stå åpent fram eller skjule seg

Omgivelsene – først og fremst foreldrene – legger tidlig i livet grunnlaget for selvtillit og selvakseptering; «nettopp slik jeg er». Det er som vi har vist, mange fortellinger om foreldre som med stor innsats har lært sine barn selvakseptering. Noen kan i stor detalj fortelle hvordan foreldre stimulerte til tillit og trygghet i egen kropp. En kvinne med dysmeli forteller:

Jeg bare tenker at min farmor, hun var nok ikke så klok som mora mi. For hun sa til mora mi at hun måtte sy kjoler til meg med lomme, sånn at jeg kunne ha handa i lomma og sånn at ingen kunne se. Og da sa mamma at nei, det skulle jeg i hvert fall ikke. Så jeg hadde kortermede kjoler. Og mamma sa at det kostet henne noe å leie meg i byen, og leie meg i handa sånn at folk så på den handa som ikke var der. Det kosta ..., men hun gjorde det. Og det er ting som går på at jeg skulle bli fri. Hun var nok klok på mange måter sånn, ja.

Kvinnen har studert bilder i gamle album med nytt blikk og stilt nye spørsmål. Og hun finner at hun ikke var et barn som gjemte seg bort, eller gjemte hånden i lommen. Hun gir sin mor æren for det.

Jeg har sett så mange bilder, for jeg har holdt på med de gamle bildene når jeg rydder etter tanta mi, og jeg står alltid helt rak. Rett fram. Jeg står alltid som alle andre. Og sitter ... Ja, dette har ikke vært noe skjult.

Kvinnen stiller sine egne oppveksterfaringer i kontrast til en annen liten pike hun kjente, som hadde en forkrøpelt hånd.

Jeg vet at det var en annen stakkars her som var litt yngre enn meg, og som gikk på den skolen. Og hun fikk gjennomgå av læreren, for jeg hadde gått der først og greide alt, og hun var sånn

som hadde handa i lomma. Og hun fikk høre at det var ingen unnskyldning å mangle ei hand, for det visste læreren, for jeg hadde vært der og jeg kunne. Og altså, det har noe med hvordan hennes foreldre hadde vært i forhold til henne, for hun var en sånn som skjulte det.

Dette er en fortelling om holdninger og strategier fra både foreldre og lærere – med livslange konsekvenser når det gjelder tillit til egen kropp og egen mestring.

Å høre om eller treffe andre i foreningen eller på møter i regi av kompetansesenteret, gir anledning til å sammenligne sin egen situasjon og egne reaksjoner med andres. Plutselig blir en bevisst på forskjeller i reaksjonsmønster en aldri har reflektert over. En felles diagnose skjuler et helt spekter av ulike måter å forholde seg til diagnosen på. Å føle at en er vanlig, normal, fullstendig, slik en er, sammenlignes med andres opplevelser.

Det var veldig viktig for en god del av oss å møte de andre, og se at til og med andre som har mye større handikap enn meg, klarer seg helt fint. Og det var så imponerende å se hvordan enkelte klarte å bevege seg rundt. Og jeg snakket mye sammen med en annen der. Hun hadde mistet handa som lita. Og hun var veldig opptatt av dette tapet, at hun liksom ikke var hel. Og det er interessant å se hvor forskjellig vi oppfattet vårt handikap. Jeg har aldri savnet noe jeg ikke har hatt, rent psykisk. Problemene mine har vært mer fysisk.

Kvinnen gir en talende beskrivelse av forskjeller i kroppsupplevelse og selvfølelse selv om begge mangler en hånd. Begge kan oppleve fysiske vanskeligheter, men lever med det på helt forskjellige måter.

Protesenes mange funksjoner

Protesen som forlengelse av kroppen:

Funksjon, selvoppfatning og selvpresentasjon

Å ta i bruk en protese – eller flere – krever en rekke valg og avveielser. Den må være funksjonell for formålet, ikke føles stiv, ubehagelig og vanskelig å bruke. Den skal ikke «være i veien», men kunne tilvennes og føles som en selvfølgelig del av kroppen. Den skal ha et naturlig utseende og være pen, tiltalende for en selv og andre. Den skal ikke diskreditere personen og bli en tilleggsbelastning.

Det har vært en meget stor utvikling både av protesenes utseende og funksjon. Det er tre hovedformer av armproteser, avhengig av anvendelsesområdet: *Kosmetiske proteser*; disse er passive proteser som skal fylle ut og erstatte den tapte delen kosmetisk. *Konvensjonelle proteser*; disse er vaierstyrte, noe som gjør at man kan bevege en hånd eller krok ved hjelp av et seletøy som vanligvis går rundt skulder og ryggpartiet. Når disse kroppsdelene beveges, overføres det bevegelse til hånd og eventuelt albu. *Elektriske proteser*; vanligst her er en myoelektrisk protese hvor bevegelsene i hånd/arm styres av hudelektroder som overfører spenning fra muskulaturen.

Ordet «naturlig» er sentralt i intervjupersonenes fortellinger – naturlig utseende, naturlig å bære, naturlig å vise fram, naturlig i funksjon. Noen opplever det som «unaturlig» å bære en etterligning – en «falsk» kroppsdel. De føler seg vel i sin kropp, vil være helt i sin egen kropp og velger også å vise den fram.

Noen personer har proteser for spesielt bruk, men er til vanlig uten protese. Bruken av protese kan være svært fleksibel, avhengig av praktisk funksjon, sosial situasjon og personens ønske om eventuelt å være «upåfallende» i situasjonen. Det er gamle modeller, nye modeller, pene håndmalte modeller og enkle funksjonelle klyper. Det er også et ønske om tilvenning – å få protesen til å bli selvfølgelig også i bruk. Bruk og bevegelser må innøves for å bli noe som ikke krever oppmerksomhet. Noen har mange erfaringer med ulike proteser, slik de forteller i fokusgruppesamtalen.

– Jeg har prøvd mye og alltid havnet tilbake til gamle modellen.

– Ja, gammel er best – i det daglige bruker jeg denne og, men også klype.

– Har det vært viktig å få en som passer til deg?

– Jeg vil ha en hand som ligner en hand – kosmetisk – unngå at folk stirrer. Jeg tror i hvert fall at de ikke stirrer når jeg har den her handa istedenfor klypa.

– Er det viktig å redusere mengden blikk?

– Ja, litt det. Jeg bruker jo protese i det daglige, men tar den av når jeg er mer privat.

Andre har en 'skap-protese' som knapt har vært i bruk.

Uttalelsene viser hvor nyansert personene forholder seg til og bruker protesene, tilpasset ulike framstillinger av seg selv, situasjoner og funksjoner.

Protesen som funksjon

En vanlig protese er en armprotese, noen kaller den en «klype» som settes på en armstump. Denne gir et ekstra gripetak og støtte for bruken av den andre armen. Noen finner god nytte av en slik klype og bruker den etter behov.

En protese kan øke funksjonsevnen og gjøre arbeidsoppgaver mulig eller lettere. En mann som har jobbet i en større bedrift og overvåket produksjonen, forteller at han har vært i jobben i trettifem år. «Jeg brukte protesen og styrte med begge hendene.»

Når den friske hånden begynner å svikte, kan det oppstå tanker om å skifte en passiv pynteprotese ut med en mer aktiv. Én forteller om sin erfaring fra forsøket:

Da den friske handa ble dårlig, ringte jeg og sa at nå må jeg prøve en myoelektrisk protese, for hvis grepet i den friske handa forsvinner, så må jeg ha grep på den andre. Og så prøvde jeg det, og det var noe forferdelige greier – og ikke hadde jeg den bevegeligheten som jeg har nå i

håndleddet, og det var stivt – så jeg sa at hvis jeg må, så kommer jeg tilbake og da skal jeg lære å bruke det. Men så lenge jeg ikke må lære det, så velger jeg å ta vare på den friske så godt jeg kan.

Også andre har opplevd at funksjonsforandringer gjør at de tar i bruk protese. En kvinne med «skap-protese» forteller hvorfor hun tok i bruk protesen da hun var førti år.

Da fikk jeg frossen skulder i armen med dysmeli, og da ble det plundrete, for da fikk jeg ikke til å smøre skiva. Så da ba jeg om å få en sånn som der – med klype – og den tar jeg i bruk av og til, for jeg får ikke armen lenger opp enn dette (halvveis opp til skulderhøyde). Så nå kan jeg gjøre ting uten at det verker. Jeg bruker protesen når jeg skal holde spiker og kutte aprikoser.

Både sykdom og større slitasje kan føre til at personen etter hvert oppdager nytten ved protese, eller det kan komme nye forebedrede utgaver.

Jeg har ikke problemer, men nå når jeg fikk den protesen der, så er det første gangen jeg har tenkt at det er praktisk med en protese.

Protesens estetikk

Mange legger stor vekt på at protesen er pen, naturlig og upåfallende. I noen faser av livet – som i ungdomsfasen – kan det være særlig viktig å framstå som alle andre.

Den pene (handa) her er kunstig, den er jeg veldig glad for. Er den ikke fin? Jeg er litt jålete, så jeg har ikke vanlig protese med klype. Jeg hadde ikke protese før jeg ble fjorten og begynte å fly med guttene – da ville jeg se maken ut som alle andre. Så da begynte jeg med protese, og nå når jeg har fått denne (silikonavstøpning fra den andre hånden), så er jeg veldig glad.

Det finnes proteser som er som kunstverk, håndmalte, vakre og svært naturlige. Det er tilbehør som gjør at de kan varieres etter situasjon, sinnsstemning og klesdrakt.

Liksom med klær og tilbehør, inngår protesen i en gjennomtenkt helhet: «Når du skal pynte deg og se deg i speilet at det stemmer. Det er noe med det – se at det er en helhet.» Vi ser hvordan hun understreker at protesen er en del av henne – av «meg». Den er naturliggjort og kroppsliggjort.

Men pynteprosesen kan komme i veien for funksjonen:

Jeg har en pynteprotese som jeg bruker av og til, og da blir jeg handikappet. Jeg mangler bare fingre, og med protesen blir jeg stiv i håndleddet – men jeg har en.

Uttalelsen viser hvor viktig både funksjon og estetikk vil være for de fleste. Men en protese kan også føre til at personen blir handikappet, den selvfølgelige funksjonsevnen forsvinner.

Mange har etter hvert utviklet en avansert og meget differensiert bruk av ulike proteser, der de gjør avveininger mellom det å bruke en vakker, mest mulig normal og upåfallende hånd, og en «styggere», men mer funksjonell.

- Du viser meg jo den i silikon som er så vakker, og som er så god å ta i.
- *Ja, og jeg bruker ikke noen annen nå, for nå har jeg fått to hender.*
- Men er den praktisk også?
- *Nei, den finnes ikke praktisk i det hele tatt. Jeg skal være forsiktig med den.*

Etter å ha fått den nye vakre protesen ble det annerledes, forteller kvinnen:

Nå føler jeg at jeg nesten har følelse helt ut i fingertuppene, vet du, den er så ordentlig. Og samtidig ..., jeg er jo mye på trening og sånt noe, og da bruker jeg en av disse gamle som ikke ser ut egentlig. Jeg har fått forsterket håndleddet sånn at jeg kan ta litt push-ups og jobbe. Det er en arbeidsprotese. Men nå har jeg sett på den at den er blitt så stygg at jeg må gjøre noe med den.

Vi ser hvordan kvinnen med en grunnfestet selvtillit – «jeg gjør det samme som alle andre» – likevel føler seg mer vel og opptrer friere i forsamlinger med den pene protesen, den stygge forsøkte hun å skjule. Men hun er glad hun ikke fikk protese tidligere, da ville hun ikke ha utviklet de muskler og ferdigheter som hun utviklet i barndommen.

Personene anvender sin protesebruk i samsvar med den framstilling av seg selv de vil gi i ulike situasjoner, der de vurderer både protesens estetikk og funksjonalitet.

Å vise seg for andres blikk.

Vekslende presentasjon av seg selv i ulike fora og faser

Presentasjonen av seg selv er avhengig av hvilke sosiale sammenhenger det dreier seg om, i noen situasjoner er den enkel og oppleves som uproblematisk, andre situasjoner skygger man unna.

Trening i treningsstudio kan være en slik situasjon. En samtale mellom personer med dysmeli utspiller seg slik i fokusgruppen:

- Men helsestudio da?
- *Nei, jeg skygger unna det – får for mye spørsmål.*
- Men med personlig trener da?
- *Nei, men det er jo så mange andre der, og du må jo blottlegge deg der da.*

Protesten kan anvendes svært målrettet i ulike forsamlinger. Intervjuer spør en kvinne:

- Pynteprotesen; bruker du den alltid når du går ut?
- *Ikke når jeg går ut her. Men når jeg skal ut sammen med folk så tar jeg på protesen, og kommer det et menneske jeg ikke kjenner, så tar jeg på meg protesen, vel så mye av hensyn til andre.*

Jeg bruker den til de på en måte har blitt kjent med meg, for da blir det ... Hvis jeg møter folk uten hånd, så blir det fokusert på det, men møter jeg dem med hånd, så blir det fokusert på meg.

Etter en tid er den manglende armen, hånden eller foten blitt gjort til en tilvant ting i samværet. Den tar mindre oppmerksomhet, og personene kan bli personer for hverandre. Der situasjonen og rollene er slik at dysmelien hele tiden blir stilt i fokus – som under trening – og personene knapt kan bli personer for hverandre, kan resultatet lett bli at en unngår slike situasjoner.

En kvinne har gjort en observasjon av de unge, frie og ubesværede:

Da vi hadde vært på samlinger, så er det de unge voksne, og de sier at 'vi er fri, vi skjuler ikke at vi har protese'. Og så står jeg og ser dem når de står og snakker, og så står de med handa på ryggen, og de tenker ikke over det. Og jeg sa det til dem at de skjuler helt ubevisst ..., for det er sann man gjør ... Også jeg gjorde det før jeg fikk den pene protesen. Det sa disse også, de hadde sett video av seg selv: 'Neimen, hvordan er det jeg står da?' Helt ubevisst så ligger det der, at man vil gjerne være maken til alle andre. Nei, den delen skal det ikke fokuseres på.

Som kvinnen har sett: Selv de «frieste» har ubevisste kroppslige reaksjoner som viser at de på ulike måter, i ulike fora, skjuler seg for andres blikk.

Protesen i møter med andre:

Omtanken for andres sosiale ubehag

Møtet med protesen kan føre til ubehag hos andre. Han eller hun blir sosialt klosset og ubehjelpelig. Dette skal samtidig skjules. Det kan bli en vanskelig sosial situasjon for alle parter. Ofte tar personen med dysmeli ansvar for og prøver å forhindre den andres ubehag og sosiale klossethet.

En samtale i fokusgruppen forteller om andres møter med protesen:

– Juletreffester er vi ikke noe glad i – 'nå tar vi hverandre i hendene' – det er en utfordring å da si fra at 'du, den handa der, det er en hånd som er litt rar å holde i, bare vær klar over det'. Den har jeg følt på noen ganger – ikke av hensyn til meg, men til den andre som skvetter.

– Det er nifst – haha!

– Ja, jeg kan godt innrømme at første gangen jeg var i møte med en med meget fin protese, og det var på slutten av et langt møte, at jeg plutselig forstod at det var noe med den handa, og da skvatt jeg da jeg skjønte det.

– Ja, jeg har hatt opplevelser på sånt innimellom – jeg vet ikke det – det er noe psykisk, jeg får litt vondt av den stakkaren på en måte.

– Det går på en selv også, det gjør det. Jeg kan ikke beskrive det – litt sånn 'stønn'.

– Blir det for tett innpå deg?

– Du vet aldri hvordan de reagerer.

– Jeg tenker det er deres problem.

– Nei, jeg klarer ikke å tenke det.

Personen med dysmeli vil beskytte den andre mot tap av sosial kontroll og danning, og seg selv mot dette stønnet. «Det går på en selv også.» Intervjupersonene har lært å være forutseende, observante og omsorgsfulle i møter med andre, særlig med personer de ikke kjenner.

Selv mennesker som har lært seg å akseptere sin egen kropp, som er velfungerende og med solid selvtillit, har lært seg ekstraordinær sosial kompetanse. De må alltid være forberedt og forutseende i nye sosiale situasjoner, og ta hensyn til den andres reaksjoner.

Det blir en sånn følelsesgreie. Sånn som ..., det verste jeg vet er at vi er et sted og så plutselig så skal vi ta hverandre i hendene, og jeg står ved siden av en som jeg ikke kjenner. Da må jeg si fra at den handa er kunstig. Og jeg kjenner inni meg at det liker jeg ikke, at de skvetter. Og jeg kjenner inni meg at jeg liker ikke sånne situasjoner. Og jeg jobber litt for en kafé for funksjonshemmede. Der var vi en gang, og da var det en ringlek, og da var det lederen der ..., og jeg trodde hun var klar over handa mi, og da var det sånn at hun hylte og ... Hun ble så flau. Og jeg spurte om hun ikke visste at den var kunstig, men nei, hun trodde jeg tulla med henne. Og hun var så lei seg, hun var så lei seg. Så jeg bare lo. Det gjør ikke meg noen ting. Jeg beklaget at jeg ikke hadde sagt fra. Men jeg vet at sånne reaksjoner kan komme.

«Vi er alle forskjellige, alle har noe»

I bildet av menneskelig variasjon, kan skillet mellom hva som regnes som friskt og sykt, vakkert og mindre vakkert, utviskes. En kvinne med dysmeli formulerer det slik i kommentarer til en samling for unge med dysmeli:

Og så tenker jeg at ofte når du mangler noe, så får du litt mer av noe annet. Og jeg har fått et hår som er innmari stort å jobbe med, så da tenker jeg 'ja, det er sikkert at det er litt vanskelig for meg å stå og rulle og tupere og greier, så ja, da har jeg fått det, så ...'. Og det som slo meg med mange av disse, særlig jentene, så syns jeg det var så mange som hadde så vakre ansikter. Og så tenker jeg at, ja, de har sikkert fått det i stedet.

Hun forteller om en samtale hun har hatt med en pike på åtte år: «Og vi har snakket om det tidligere, om at mennesker er forskjellige. Noen har blå øyne og noen har brune, og noen mangler en hånd. Jeg mangler en hånd.»

Kanskje er dette en moden reaksjon og refleksjon som er kommet til i voksenlivet. Men vi har også sett at noen forteller om barndomsopplevelser av å være helt som alle andre barn, det var andre de så på som handikappede. Kvinnen peker på at alle er forskjellige, alle mangler noe, alle har noen fortrinn.

En ikke arvelig tilstand

Dysmeli er ikke arvelig. Å bli informert om tilstanden skal samtidig innebære å ha fått vite at man ikke er bærer av en arvelig tilstand. Denne informasjonen kan gis på mange måter. En kvinne fortalte at hennes mor fikk denne vakre, omtenkssomme informasjonen fra sin fødselslege:

Moren min hadde fått beskjed da hun lå på sykehuset. Da hadde fødselslegen sagt at dette er ett av naturens under. I naturen er det forskjellig, du har trekløver og firkløver og forskjellig, og her er det født et barn som mangler hånden sin. Det er ikke noe arvelig. Det er ingen ting du har gjort galt, men sånn er det bare.

Likevel fikk kvinnen sitt barn «litt sånn med hjertet i halsen». Alle vordende mødre går med en nagende usikkerhet – og gjerne angst – for om deres barn vil bli friskt og «fullbåret».

Det er klart jeg var litt usikker. Men samtidig så er jeg nok laget litt sånn at jeg var veldig positiv til det meste. Jeg tror ikke noe går galt, før det virkelig er bevist. (...). Jeg håpet at dette er helt sikkert greit, og så tenker jeg at blir det noe, så skal jeg ta det da. Men jeg innstilte meg ikke på det (å få et barn med dysmeli).

Men det var enda verre da barnebarna kom. Det hadde jeg på en måte syntes hadde vært enda verre. At jeg på en måte hadde ført noe sånt inn i familien. (...). Og jeg skjønner litt når det snakkes om blødere og sånt, at den tanken må være forferdelig vanskelig. Og jeg har snakket med ungene mine, og så sier de at 'ja, men mamma, hvis vi får et barn som mangler en hånd, det vet vi at går an å leve med'. Ja, men jeg ville ikke syntes at det var greit. (...). Det ville være noe som kom fra meg, som jeg hadde syntes hadde vært trist. For alle ønsker seg jo friske, velskapte barn. (...). Det er sånn det er.

Selv med informasjonen om at dysmeli ikke er arvelig, sitter det igjen en liten tvil. Den emosjonelle tvilen overdøver fornuften. Selv om hun har klart hva hun ville i livet, er hun lettet over at etterkommerne ikke har dysmeli.

Fysisk sårbarhet: En plutselig oppdagelse

Vanligvis har personene etter hvert merket forandringer – til dels radikale forandringer – som har gjort at de både har måttet endre jobbsituasjonen, redusere noen aktiviteter og finne nye tilpasninger og mestringsmåter. Mange forteller at de har opplevd en ny sårbarhet og fått en ny form for risikobevissethet som de ikke hadde før. De har opplevd – noen helt plutselig – hvor avhengig de er av andre kroppsdeler:

Jeg har armdysmeli, men jeg har aldri tenkt på at jeg mangler noe. (...). Jeg gjorde en oppgave som – det var bjørkeved som hadde for mye kvist, og jeg ble hakket når jeg skulle hogge. Vet ikke

om det hadde kommet allikevel – jeg fikk plunder i handa – men nå har jeg ikke plunder i handa. Jeg ble så rammet – jeg oppdaget at jeg var så avhengig av den handa – den er så viktig – 100 prosent. Blir den borte, så ..., ja, da blir jeg jo ..., det blir veldig vanskelig. Jeg ble veldig overrasket, for jeg hadde ikke tenkt at jeg var så avhengig av den friske handa – for å få maten opp til munnen – og 'ferdig; kom og tørk!' Jeg ble veldig sånn 'oi!' Men nå fungerer den igjen, men jeg er blitt veldig oppmerksom på den handa nå – merker jeg den minste lille anstrengelse eller at jeg har holdt på for lenge, så må jeg begynne på noe annet. Hvis jeg kjenner noe ... Jeg skal ikke tilbake dit hvor jeg måtte ha hjelp. En blir bare mer fokusert på den friske handa. Det har ikke jeg vært før.

Andre istemmer:

Det er noe vi har snakket om alle vi som mangler fingre på en hand, at den handa som er frisk er gull verdt. Jeg må passe på den friske handa. Jeg har såpass mye problemer og mye vondt, at den friske handa er jeg redd for.

Kroppssopplevelsen er blitt annerledes, kroppen oppleves ikke som så selvfølgelig funksjonell lenger.

Økende funksjonsnedsettelse de siste årene

Noen har oppdaget risikoen ved funksjonstap i et brått øyeblikk. For andre har det vært en mer gradvis erkjennelse når smerter og funksjonsnedsettelse «sniker seg» innpå. Én sier: «Jeg har merket veldig stor forskjell helsemessig på yteevne og rekkevidde de siste fem–seks årene, og kanskje en akselererende forverring de siste to–tre årene.»

En vanlig erfaring er at de har «overforbrukt» friske kroppsdeler.

Jeg har også overforbrukt den friske handa mi. (...). Man tror man kan gjøre alt, og man vil gjøre alt enda bedre enn alle andre – i arbeidslivet og sånt noe – så har jeg overforbrukt og mistet grepet, og tatt masse behandlinger. Så er grepet der, og så begynner man å jobbe igjen. Jeg hadde tre sånne bølgedaler.

Funksjonsnedsettelsen kan kreve nye måter å gjøre ting på, metoder som må trenes på. Noen utfører imponerende gymnastiske øvelser. En mann forteller:

Før satt jeg på gulvet og hoppet opp i rullestolen. Det klarer jeg ikke nå lenger – siste par åra går ikke det. Jeg kommer halvveis opp. Jeg må bare tenke en annen måte å gjøre ting på. For eksempel hoppe opp i rullestolen – jeg får slengt meg oppi. Nå må jeg ha en stol å holde meg i, så klarer jeg det. Må gjøre ting annerledes.

Funksjonsnedsettelsen kan ramme vitale ferdigheter, som å skrive, og nødvendige funksjoner, som å holde et glass:

Jeg fikk plager jeg har slitt med siden – jeg klarte ikke å skrive. Det ble ikke bokstaver, bare streker, og fremdeles kan det være sånn at jeg ikke har grep. Jeg kan holde et glass og tro at jeg holder det, men det bare detter ned. Det er i perioder, og du vet aldri når det går galt.

Personene som opplever funksjonsreduksjon sørger over tapte eller nedsatte funksjoner, blir bekymret for den videre utvikling og føler seg mer sårbare. Økende funksjonsnedsettelse kan inngå i en mer omfattende utvikling som berører både kroppssopplevelse – med økende smerter og slitasje – redusert kontroll over hverdagslivets gjøremål, og tanker om framtiden.

Smerter

Svært mange med dysmeli forteller om økende smerter som virker inn både på dagliglivets gjøremål og søvn og hvile. Noen har dysmeliformer som har gjort dem særlig utsatt for «overforbruk» av muskler og andre lemmer, med økte smerter som resultat.

Jeg har også vært plaget en del tidligere, men de siste to årene så er det begge skuldrene og midt i ryggen. Ganske mye smerte hele tida – bra på dagen, men når jeg legger meg kommer det. Jeg sitter aldri helt i ro – beveger meg – men når jeg legger meg, da er det ganske leit og vondt. Jeg sliter med å sove. Jeg har kiropraktor og tar manuell terapi, og alt det hjelper, det er ikke det, men det blir ikke smertefritt. Det tar bare toppen av det. Kvelder og netter har jeg ganske mye smerte – særlig de to siste åra.

Smertene fører også til redusert kraft og bevegelighet, noe som er et vanlig mønster: smerter og funksjonsnedsettelse går sammen.

Jeg har mye vondt i fingrene i den friske handa, og jeg har et hypermobilt ledd. Jeg har veldig mye vondt. Da blir en sånn at en passer på ekstra.

Smerter bidrar til funksjonsbegrensninger, og smertene er samtidig et signal om risikoen ved kroppslig slitasje, særlig i «den friske handa» eller i andre kroppsdeler som er vitale for best mulig funksjon. Mange opplever at smertene har økt på særlig de siste årene. Operasjon og behandling kan bidra til å redusere smertene:

Smertene kommer under aktivitet og etterpå. Jeg håper at operasjonen skal kunne gjøres før sommeren slik at jeg skal kunne bruke sommeren til å trene meg opp.

Enkelte opplever at de ikke lenger kan komme opp i rullestolen på samme måte som før. Men fremdeles finnes det alternative måter å gjøre det på, som for mannen ovenfor.

Når funksjonstap berører sentrale funksjoner for selvfølelse og livsutfoldelse, blir det vanskeligere å holde bekymringene på avstand. Men mange former for hjelpemidler – som det kan kreve en overvinning for selvfølelsen å ta i bruk – kan bidra til å opprettholde uavhengighet og selvstendighet.

Dysmelien kan få *mindre* betydning under aldringen

Andre aldersforandringer *kan* gjøre hånden eller foten mindre betydningsfull:

– Jeg tror den handa blir mindre betydningsfull kanskje. Jeg tror det er verst i de årene hvor man er usikker, jeg. Alt er jo i faser. Og da ..., i ungdomsperioden er man veldig sårbar med ikke å være som de andre. Og da betyr det noe. Men etter hvert som man ser at man takler livet og det går bra og man får unger og livet fungerer allikevel, og man får et mer avslappet forhold, så ser man at 'ja, ja, jeg mangler den handa, men så langt jeg vet så er jeg nå frisk'. Men det er meg, og vi er sikkert kjempeforskjellige mennesker her også. Jeg har alltid klart det alle andre har klart, pluss litt til. Det tror jeg er betegnende for oss med dysmeli, at vi skal bevise at vi kan ..., det har vi snakket om ..., og at vi kan vel så bra.

– Tror du det har sittet i deg fra du var lita? Du sa 'kan selv', ikke sant?

– Ja, jeg tror det. Overbevise seg selv og overbevise alle andre.

Dette er en illustrasjon av at opplevelsen av å være annerledes enn andre, kan forta seg ettersom man blir eldre. En ser rundt seg den enorme variasjon det er blant mennesker, også blant personer med dysmeli – de er «kjempeforskjellige» de også. Det er kommet trygg forvissning av at man har klart det man må: Man takler livet. Ja, som andre mennesker med sjeldne tilstander, har kvinnen vist at hun har «klart det alle andre har klart, pluss litt til». Med denne livserfaringen mister det som var oppfattet som en «annerledeshet» sin store betydning. Den er erstattet av en erfaring av mestring av livet, minst like godt som andre.

Et vanlig liv

Sammen med den sterke betoningen av vanlig funksjon, går også en understreking av et helt vanlig liv. I fokusgruppeintervjuet kom ikke familielivet opp som et tema, før på slutten da intervjuer minner om det. «Vi har ikke snakket så mye om familielivet og sånn.» Da utspiller denne samtalen seg i fokusgruppen:

– Jeg tror ikke dysmelien gjør familielivet annerledes.

– Vi lever et helt vanlig kjedelig familieliv.

– Er ikke mye poeng å snakke om det egentlig.

– Nei, familieliv går ikke på dysmeli eller ikke dysmeli. Vi er helt vanlige. Det er ikke der det ligger. Det er mer når du møter et menneske – hvordan du «fanger» det liksom – da er det ingen som ser hvordan du er, om du er hvit eller sort i huden, eller om du ser sånn eller sånn ut. Da er det andre ting som teller – om dere har kjemi eller ...

– Hva tenker dere andre om det?

Ingen respons, men alle smiler.

Helt vanlige liv slik de understreker det, er både en opplevelse, en vektlegging av det som har kjenne- tegnet deres liv og vært sentralt for dem, og et budskap. De beretter om livsløp der det ikke er en «mangel» eller sykdom eller diagnose som har vært sentralt eller er gjort til en hovedsak, men livsfor- hold som alle andre har. Det er «andre ting som teller».

Å stå på i jobben til den krever for mye

Deltagelse i arbeidslivet er svært sentralt for folks liv på mange måter; det gir innhold og struktur på hverdagsliv og helg, det innebærer vanligvis et sosialt miljø, og gir grunnlag for identitet og selvpre- sentasjon. Men jobben må ikke ta alle deres krefter.

Beretningene om veien ut av arbeidslivet har vanligvis en dominerende plass i livshistoriene til intervjupersonene, både i fokusgruppen og i de individuelle intervjuene. De er sammenvevd med fortellingene om hvordan helsetilstanden gradvis blir dårligere, og til slutt gjør det for slitsomt og krevende å jobbe. Noen intervjupersoner har vært i arbeid gjennom så mange år at belastningen blir for stor.

Og som de sa, jeg hadde prøvd 50 prosent jobbing i et par år, og de så hvor mye behandlinger jeg gikk på og den derre berg- og dalbanen jeg holdt på med. Og som fysioterapeuten sa, jeg er heldig som har en manglende hånd å slå i bordet med, for da skjønner de at det tilsier at høyre- armen blir brukt dobbelt så mye, og den skal var hele livet.

Men mange opplever det som en vanskelig erkjennelse og avgjørelse å beslutte seg for å gå av før de hadde tenkt.

Uførepensjonering og overgang til et lettere liv

For mange er en «for tidlig» overgang til et liv som utførepensjonert en vanskelig overgang. Den har ofte tatt lang tid, krevd mye reorientering og resignering i forhold til arbeidslivets krav, og mange faser – med sykmeldinger, utprøving og attføring – før en beslutning om hel eller delvis uføretrygd blir tatt. Mange forhold spiller inn i overveielsene og erkjennelsen av at en ikke orker å fortsette i arbeidslivet. Det kan være en av midtlivets aller vanskeligste beslutninger.

Noen opplever det som en stor befrielse når de endelig er kommet gjennom prosessen. En kvinne sier at «det var en kjempelettelse den dagen jeg fikk uføretrygd». Da intervjuer spør «hvorfors det?» svarer hun:

Fordi da slapp jeg å slite med det at armen min ble dårligere. Og det hadde vært noen runder med det at jeg hadde overbelastet, og den panikken hvis jeg ikke kunne bruke høyrearmen min; hva da? Og ..., uføretrygd ... Og de spurte: 'Men har du noe å fylle livet ditt med? Hva skal du gjøre nå? Blir dette en stor psykisk nedtur?' Og da fortalte jeg om alt jeg hadde å holde på med. Og jeg hadde en gammel mor med hjerteproblemer, som var blitt enke, og ungene mine og alt jeg var med på i det daglige livet. Så sa de at dette var visst et galt spørsmål. Så livet mitt er fullt.

Da intervjuer bemerker at hun fikk lov til å fylle livet som uførepensjonist «med det som var meningsfullt på egne premisser», utfyller hun:

Ja, og jeg fikk lov til å slippe å slite med kroppen min sånn at jeg skulle være helt ødelagt den dagen jeg ikke kunne jobbe mer. Så jeg følte jeg fikk en gave, at jeg ikke ble kjørt helt ned i bånd.

Arbeidslivet slik intervjupersonene har møtt det, har i siste fase som regel krevd mer enn kreftene og kroppen har tålt. De fleste i utvalget beskriver overgangsfasen som nedslitende både på kropp og sinn. Det er heller ikke slik at de ikke har forsøkt å være lengst mulig i arbeidslivet. Arbeidskontoret / NAV (tidligere Aetat, sosial- og trygdekontoret) og arbeidsplassen har vanligvis i en periode gjort mange forsøk på å tilrettelegge arbeidet, koordinert med medisinsk og fysikalsk behandling. Men på tross av alle anstrengelser føler personene som nå er innvilget hel eller delvis uførepensjon, at arbeidet ble for krevende. Det tappet dem for krefter, og det ble til sist lite overskudd igjen til gjøremål i fritiden. Redusert arbeidstid eller uførepensjon har gitt dem tid og livsrom til å ivareta seg selv, pleie kroppen og sette ned tempoet. De uttrykker at de har hatt behov for dette.

Å kunne ta hensyn til kroppen og dagsformen

Personer som har vært igjennom overgangsfasen og blitt uførepensjonister, bærer med seg erfaringene fra slitet, smertene og slitenheten. En kvinne sier:

Hadde du hatt dette intervjuet i begynnelsen av nittitallet, så hadde jeg vært en helt annen. Da hadde jeg vært nedslitt i kroppen og vært kjempetrøtt og vært sånn: 'Hva blir det til nå?' 'Hvordan går det med armen nå? Vil den holde?' 'Hvis jeg mister dette grepet i den og ikke kan bruke denne armen? Hva da?' Det har jeg vært igjennom.

Å trappe ned arbeidet og eventuelt gå over til uføretrygd, gir anledning til å ta hensyn til kroppen på en helt annen måte enn tidligere. Denne samtalen utspiller seg mellom intervjuer og en som er gått over på uføretrygd:

– Nå kan jeg legge lista der det passer meg og kjenne litt på ..., altså er dette for belastende for armen min, så kan jeg la det være og gjøre andre ting. Men er du i en jobb hvor du må stå på og bruke handa hele tiden, da kan du ikke gi deg. Da går du til den er kjørt, og det var det jeg gjorde også.

– Så det er det som er forskjellen, det at du hele tiden kan kjenne hvor grensen går?

– Ja. Hmmm ... Og så slipper du det der med 'åh – greier jeg ikke dette, hva med økonomien videre?' Den er også veldig trygg nå når jeg fikk uføretrygden min, så ..., ja, da hadde jeg mine egne penger og da kunne jeg leve som det passet meg.

Samtalen viser hvilken lettelse det er selv å kunne bestemme grensene for belastning, og ikke være tvunget til å bruke kroppen på måter den ikke tåler i det lange løp. Noen har stått på så lenge i arbeidslivet at overbelastningen allerede er inntrådt.

Livet etter arbeidslivet: «Prøving og mestring» og tid til opptrening

De fleste av intervjupersonene som har redusert arbeid eller er gått ut av arbeidslivet, har lagt omstillingsprosessen og arbeidsplassen bak seg, mestret overgangen og trives med sitt nye liv – slik de forteller om det.

Mange har vært igjennom utprøvningsfaser for å finne den rette balansen mellom arbeid, aktiviteter, trening og hvile. Kompetansesenteret har ofte vært inne i bildet med ny kunnskap, gode råd og instruksjoner og eksempler på gunstige treningsformer. En kvinne forteller:

Jeg tenker på det med kompetansesenteret også, for meg har det vært den faglige biten med forskning, og det å treffe andre. Og så har man prøvd ut forskjellige treningsformer, og blant annet litt med chi gong. Da de fikk det her, så tenkte jeg at det har jeg prøvd før, og det passer til meg. Så det har vært en del sånn prøving og mestring, og det har vært en del ting som har vært lite morsomt å se. Men jeg prøver jo også så mye på egen hånd, og da jeg kom dit og vi begynte med forskjellige typer trening, så hadde jeg ordnet det meste selv.

En annen understreker betydningen av fysisk trening:

Jeg er veldig bevisst på trening, på å ta vare på kroppen min, fordi jeg har vært så langt nede. For i den perioden da jeg fikk uføretrygd, så var jeg ganske langt nede, både med rygg og arm og det som var. Så jeg har trent meg opp og der holder jeg meg.

Hun spør intervjuer: «Mitt ukeprogram, vil du ha det?» og forteller:

Mandag ti over ni så er jeg på mage-rumpe-lår-trening, oppvarming og styrke. Og så fortsetter jeg en time med 'body-balanse'. Det er en kombinasjon av litt yoga, poweryoga. Så går jeg hjem og spiser formiddagsmat. Og så er jeg på chi gong. Fra to til halv fire. Og når jeg kommer hjem

da, det er mandag, da har mannen min laget mat. Tirsdag er jeg på bassengtrening med fysioterapeut fra åtte til ni. Og så fra halv ti er jeg på Femti pluss. Da har jeg lagt lista litt lenger ned, så da er det en halvtime med kondisjon og en halvtime med styrketrening. Hver tredje eller fjerde onsdag så har jeg fysikalsk behandling for å løse opp det som har satt seg litt fast opp i nakken og skuldrene. Og så prøver jeg å få gått en tur i skogen her en time de dagene jeg ikke trener. Torsdag så svømmer jeg en time fra cirka halv ni til halv ti, og så er jeg på styrketrening. Fredag morgen halv ni, hver tredje fredag, da er jeg på fotsone. Og så annenhver lørdag da har jeg denne kafeen for funksjonshemmede. Da drar jeg hjemmefra klokka ti og så er jeg tilbake igjen når klokka er sånn to–halv tre. Og søndag, så prøver jeg, jeg prøver nå når det blir nydelig å gå en tur sånn i syvtida.

Intervjuer utbryter imponert over denne omfattende treningsuken: «Det betyr at du er fysisk aktiv hver dag på en eller annen måte!»

Treningen har gitt kvinnen bedre helse og bedre form: «Og altså, fordi jeg var så tidlig til å få den uføretrygden og få lov til å jobbe med kroppen min, så er jo jeg i så fin form.»

Et godt treningsopplegg forutsetter inngående kunnskap hos fysioterapeuter og trenere både om tilstanden og hver enkelt person. De må møte erfaringene fra den enkelte personen om hva hun eller han kan make. Det må utvises stort erfaringsbasert skjønn i ulike situasjoner fra både trenere og personene selv.

Erfaringer med helsevesenet, kompetansesenteret og hjelpeapparatet

Interesserte og lite interesserte leger

Legene og helsevesenet har rimeligvis meget stor betydning for hvordan livsløpet og aldringsprosessen utvikler seg for personer med sjeldne diagnoser. Det helsemessige grunnlaget i annen livshalvdel bygger på behandling og tilrettelegging tidligere i livet, like fra barndommen. Studier har dokumentert mangelfulle kunnskaper og tilfeldig oppfølging fra leger og sykehus (Grue 2008, Grut mfl. 2008). Kunnskap om hver enkelt er en forutsetning for å gi riktig behandling.

Det er et stort sprik i interessen for den sjeldne tilstanden hos fastlegen – den som primært har ansvaret for å følge dem opp, forteller svært mange. En person med dysmeli sier:

Fastleger vet ingen ting – de er ikke interessert heller. Jeg har levert han masse papirer, men han har ikke lest noe av det.

En annen person gir et bilde av en voksende interesse og et økende engasjement hos fastlegen, slik hun opplevde det.

Fastlegen min var interessert i min sak han, ja. Særlig den prosessen med arbeidskontoret og attføringen. Jeg fikk jo innkalling til det en gang i året. Og fastlegen skrev 'Mangler fingre på venstre hånd og de har ikke vokst ut', og neste år skrev han 'De har fremdeles ikke vokst ut', og året etter kom akkurat samme brevet tilbake. Så han ble interessert.

Å anvende byråkratisk kompetanse

Å ha byråkratisk kompetanse; det å kunne språket som trengs overfor saksbehandlere, forklare dem det de må vite og sette pris på dem når de gjør en god jobb – kan lette tilværelsen.

Det er mange fortellinger her som i andre studier (f.eks. Thorsen og Myrvang 2008) om byråkratiet som en bøyg en ikke vet hvordan en skal forsere.

Eksempelvis er proteser ukjent for mange saksbehandlere. En kvinne med dysmeli forteller om sin strategi:

Det de sa der, er at jeg er veldig god til å bruke de riktige ordene så de skjønner hva jeg sier, og så er jeg veldig rolig. Jeg har vært med en del mennesker som jeg har prøvd å hjelpe gjennom dette systemet, for de har vært sånne som har møtt med piggene ute idet de går inn av døra. Og den som sitter på andre siden av skrivebordet, den har faktisk sin hverdag og sin jobb å gjøre og sine regler og system. Så jeg kom og sa: 'Hva skal jeg gjøre nå for å gjøre tingene riktig?' Og så fikk jeg hjelp til det. Og jeg var med blomster, jeg, på trygdekontoret da jeg fikk uføretrygden min og sa 'tusen takk for all hjelp'. Og da jeg fikk den nye protesen, så har jeg vært der og vist dem hva det er som koster mer og hvorfor jeg søker på den. Og jeg la begge protesene på skranken og sa at 'dette vil jeg vise dere så dere vet hva det er snakk om'. Og da tilkalte han flere. De kan ikke vite uten at de lærer det heller.

Personer med sjeldne diagnoser har ofte erfart at det er de som må lære opp både helsepersonell og saksbehandlere. Dette gjelder i både «små» og «store» saker, der selv det som kan framstå som små detaljer, kan ha avgjørende betydning.

Kvinnen ovenfor anvender klokt og strategisk sin store byråkratiske kompetanse, og lærer opp saksbehandlere. Trolig bidrar det til en lettere saksgang – og mer velvilje – for henne selv og for andre med dysmeli som ønsker protese.

Kunnskapen: Foreningens, kompetansesentrenes og Internetts betydning for informasjon om diagnosen

Kompetansesentrene har spilt en vesentlig rolle for en del av intervjupersonene, både når det gjelder informasjon, spesiell oppfølging av enkeltpersoner, grupper eller familier, og ved å etablere kontakt mellom avdelinger og andre etater. Personer fra kompetansesenteret «reiser ut» til sykehus, foreninger og andre instanser og gir støtte og informasjon.²

Mange intervjupersoner setter stor pris på en slik individuell oppfølging og informasjon om diagnosen. Dysmeliforeningen har også vært til stor hjelp for en del av dem.

– Jeg meldte meg inn i foreningen for tre eller fire år siden. Da reiste jeg og samboeren til et seminar for dysmelistene ... Og det var en meget sterk opplevelse for meg. Det var mange familier der, masse barn med dysmeli, og da begynte jeg å grine. Det var en opplevelse, også, jeg ble litt lei meg fordi ikke jeg hadde opplevd det da jeg var barn.

– Å være sammen med andre?

– Ja, å kunne være, å se at det var andre som var sånn og, og for første gangen å se en baby med dysmeli. Det var liksom, sånn så jeg ut når jeg var så gammel og sånn så jeg ut når jeg var så gammel, og sånt, hele veien oppover. Det var helt utrolig.

Siden det er få som har denne diagnosen, har mye informasjonsinnhenting vært overlatt til dem selv. Internett har da vært greit å ty til:

Jeg traff en mann. Jeg tror jeg var 48 år, og han spurt meg om jeg hadde dysmeli, og jeg visste ikke hva det var for noe. Så gikk jeg på nettet og sjekket.

Først da personene kom på «treff» på kompetansesenteret, møtte de noen med samme diagnose.

Det var veldig fint å være der og treffe andre. Og jeg har noen som jeg ringer til av og til. Det synes jeg er veldig positivt og inspirerende. Det er fint at vi kan være til inspirasjon for hverandre.

Nå er det mange av de eldste som føler de har den nødvendige kunnskap om diagnosen. De ser for seg at deres erfaringer kan være til nytte for kommende generasjoner.

Og da jeg kom dit på kompetansesenteret, så tenkte jeg at kanskje vi er der hvor kompetansesenteret skal høste av våre kunnskaper, som vi har høstet av våre liv. Vi trenger i grunnen ikke å høste så mye selv, for vi er der vi er og er trygge på oss selv. Men til de som kommer og som får

²) En bred framstilling av kompetansesentrenes rolle slik de er erfart av intervjupersonene med de fem diagnosene, er som nevnt redegjort for i en rapport av Lisbet Grut (2011).

barn med disse skadene og de som er ungdommer, så kan vi si at 'ikke driv med håndball hvis du mangler et bein og den ene armen, for da overbelaster du'.

Kan kompetansesenteret og øvrige hjelpeapparat bidra til en god utvikling under aldringen?

Intervjupersonene har brukt egen innsats og ekstraordinær mestringsvilje for å håndtere belastnings-skader og overvinne funksjonsnedsettelse som følge av dysmelien. Men selv om personene vanligvis er godt orientert om tilstanden sin, ønsker mange mer faglig hjelp. De savner kunnskap og veiledning om hvordan de best kan innrette seg både i dag og i årene som kommer, for at de skal beholde best mulig funksjon og mestringsevne, og for at tilstanden skal sette så få begrensninger som mulig.

Selv tar de opp en rekke spørsmål knyttet til det å bli eldre. Dette er spørsmål som ikke har enkle generelle svar. Hvordan skal de forstå og håndtere de psykiske og fysiske helsemessige forandringene som de opplever? Hvordan skal de takle viktige overganger og hendelser i livet, som det å forlate arbeidslivet eller bli mer avhengig av hjelp? Hva kan de vente seg i årene som kommer etter hvert som de blir eldre, og hvordan bør de innrette seg? For mange er det viktig å kunne stille spørsmålene og reflektere over temaene slik de utspiller seg i eget liv, i samtale med ansatte som har fagkunnskap og bred erfaringsbakgrunn. Det dreier seg om å få medisinsk og helsemessig kunnskap, informasjon og veiledning om tilbud og muligheter, stimulering og oppmuntring, og psykisk støtte.

Intervjupersonene ønsker å bli møtt på en *helhetlig* måte. Ikke minst vil det være et vedvarende behov for kyndig veiledning i den vanskelige avveiningen mellom *for mye, passe* og *for lite* trening, mellom stort forbruk av krefter og nødvendig hvile.

Noen nevner de har et ønske om det vi kan kalle *samtale om livet*. Det kan være behov for å snakke med noen som har kunnskap om og forståelse for hvordan det er å leve med diagnosen, uten at det alltid er den som er problemet. Dette kan være samtaler som dreier seg om å bearbeide tanker, følelser og opplevelser knyttet til parforhold og familie, kontakten med venner, deltagelse i arbeidslivet; ikke minst knyttet til de endringene som skjer i livsløpet. At funksjonsnivået endrer seg, smerter øker og energien avtar, vil påvirke samspillet i familien. Enkelte opplever at de blir mer avhengige av samboer eller ektefelle. Dette påvirker parforholdet ved at samspillet mellom de to endres når en av dem, og i noen tilfeller begge to, ikke lenger klarer det de alltid har klart før. Det kan være vanskelig når funksjonsnedsettelse oppstår tidligere i livsløpet enn de vanligvis gjør hos andre.

Både kompetansesenteret og andre i hjelpeapparatet bør bygge opp kunnskap slik at de kan gi god personorientert veiledning og støtte under aldringen.

Litteratur

- Grue, L. (2008): *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. NOVA Rapport 11. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Grut, L.; Kvam, M.H. & Lippestad, J.-W. (2008): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres livssituasjon og deres erfaringer med tjenesteapparatet*. Rapport. Oslo: SINTEF Helse
- Grut, L. (2011): *Livsløp og aldring med en sjelden diagnose – et brukerperspektiv på kompetansesentrene*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2008): *Livsløp, hverdagsliv og utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V.H. (2011): *Sjelden og vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Vedlegg 1

Noen aktuelle konkrete tiltak

Studien viser at det er et forbedringspotensial i måten personer med en sjelden diagnose blir møtt på av tjenesteapparat og helsevesen, slik de forteller om det. De nasjonale kompetansesentrene er etablert nettopp for å gi dem én instans å henvende seg til med det de lurer på. Men i hverdagslivet er personene i all hovedsak henvist til det ordinære helse- og velferdsapparatet, enten det er kommunale tjenester eller spesialisthelsetjenester, med de svakheter disse sektorene og samhandlingen mellom dem kan ha.

Under aldringen inntreffer ofte økende ledd- og muskelpager, smerter, større kroppslig slitasje og eventuelt flere kirurgiske inngrep. Dette samspiller med andre aldersrelaterte kroppslige forandringer og sykdommer som kan inntre. Personene får behov for tilrettelegging av omgivelser og arbeidsplass, og rehabilitering og trening for å forhindre unødig funksjonsnedsettelse. De ønsker individuell veiledning og tilrettelegging fra fagfolk som har kunnskap om nettopp deres tilstand.

Nedenfor vil vi konkretisere noen sentrale tiltak som ville kunne bedre forholdene for personer som aldres med en sjelden diagnose. Vi understreker at det er stor individuell variasjon, som både skyldes utviklingen av den spesielle tilstanden eller syndromet og personens alder, livsstil og helseforhold.

Sjeldentelefonen – 800 41 710 – er en gratis rådgivningstjeneste der fagpersoner gir informasjon om sjeldne diagnoser og om tjenestetilbud for de ulike grupper.

Jevnlig medisinsk oppfølging

Adekvat medisinsk behandling er sentralt. Noen er godt tilfreds med den oppfølgingen de får, men ikke alle. Leger må få bedre kjennskap til sjeldne tilstander, vite hvor mer kompetanse finnes, slik at de kan henvise videre til andre instanser ved behov (som til et av de 16 landsdekkende kompetansesentre).

Individuelt treningsopplegg i regi av kyndig fagpersonell

Fysisk aktivitet er viktig. Tilbud om et kunnskapsbasert og personlig tilpasset treningsopplegg vil kunne gi bedre fysisk funksjonsevne og forebygge ytterligere funksjonsnedsettelser.

Lavterskeltilbud for støttesamtaler

Intervjumaterialet avdekker behov for oppfølging i form av støttesamtaler der personene kan ta opp temaer blant annet knyttet til familieliv og hverdagsliv, og det å leve med en sjelden diagnose.

System for tilrettelegging i arbeidslivet

Det framgår i heftet at yrkesaktivitet er viktig for at personer med dysmeli kan leve et vanlig liv – slik det også er for andre. Å måtte slutte tidlig i arbeidslivet på grunn av redusert funksjonsevne kan være svært vanskelig og frustrerende. Arbeidstagere har riktignok en rekke rettigheter, som praktisk og teknologisk tilrettelegging, funksjonsassistent og eventuelt en alternativ jobb på sin arbeidsplass. Men systemet for tilrettelegging i arbeidslivet slik det er nå, fungerer ikke alltid som det skal. En bedre tilrettelegging av arbeidsforholdene ville kunne forlenge den yrkesaktive delen av livet for dem som måtte ønske det. Bedre tilrettelegging ville også kunne medvirke til at utgangen av arbeidslivet ble mindre belastende.

Egen primærkontakt/koordinator

Mange intervjupersoner ønsker de hadde færre å forholde seg til i behandlings- og tiltakskjeden. En egen primærkontakt/koordinator ville kunne redusere den påkjenningen det er for folk med sterkt redusert helse å skaffe seg oversikt over mange tilbud og så måtte administrere både sin egen tilstand og de tjenester som de skal ha.

Velfungerende ordninger med støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse

Mulighetene til å drive med fritidsaktiviteter varierer sterkt for intervjupersonene. Ulik praksis i kommunene resulterer i forskjellsbehandling av søkerne, men støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse ville kunne utvide handlingsrommet og dermed bidra til å berike livet for dem som har sterkt redusert helse.

Individuell plan

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har lovmessig rett til å få utarbeidet en individuell plan. Det er forutsatt at tjenesteytere i kommuner og helseforetak rutinemessig informerer aktuelle tjenestemottagere om muligheten til å få utarbeidet en slik plan, tjenesteyterne skal også sørge for at en slik plan blir utarbeidet og fulgt opp. En individuell plan egner seg godt til planlegging og oppfølging i et livsløpsperspektiv for personer med sjeldne tilstander.

Vedlegg 2

Generelt om aldring med en tidlig funksjonsnedsettelse

Hva er aldring? «*Aldring er forandring*», sier aldersforskerne Svein Olav Daatland og Per Erik Solem (2000/2011). Aldring innebærer at vi forandres uopphørlig gjennom livsløpet. Aldring betyr at personlig utvikling ikke stopper etter ungdomsfasen, heller ikke etter at vi er blitt eldre. Aldring betyr at vi møter stadig nye utfordringer, får nye oppgaver og roller, og forlater tidligere. Vi kan ikke stoppe prosessen, om vi aldri så mye skulle ønske det. Aldring er personlig utvikling i et samfunn i forandring. Livet igjennom ser vi tilbake på det som har skjedd, og det får en ny mening i lys av nye erfaringer. Barndoms- og ungdomsopplevelser ser annerledes ut etter et langt liv, når nye livsfaser og erfaringer har gitt oss «fortsettelsen». Vi vet mer om hvordan det gikk i livet enn da vi var på vei ut i livet.

I aldersforskningen skiller en mellom *biologisk*, *psykologisk* og *sosial* aldring; kroppen og sinnet forandrer seg, og vi får nye roller og oppfattes forskjellig ettersom vi blir eldre. Kroppslig eller *biologisk* aldring er beskrevet først og fremst innen medisin, biologi og helsefag. Lenge har en vært særlig opptatt av det som ikke fungerer som «normalt», det som skal repareres og gjøres mest mulig friskt. En skal redusere kroppslig lidelse og helsemessige plager. Når vi blir eldre inntreffer uvegerlig flere aldersrelaterte sykdommer og funksjonsnedsettelser. Kroppen blir skrøpeligere, kreftene avtar og kroppen mister sin reservekapasitet (Edland 2011).

I de svenske dalmaleriene (folkekunst fra Dalarna) er livet først en oppoverbakke i ungdommen til voksen alder, så begynner tilbakegangen og trappen går nedover. Det dominerende bildet er at det går «nedoverbakke» med oss når det gjelder kroppslig aldring. Det betyr at alle i økende grad får funksjonsnedsettelser; synet svekkes, hørselen reduseres, musklene svekkes, brusken mister sin elastisitet, hjerte- og lungekapasiteten avtar. Men det er store variasjoner, en veltrent sekstiåring kan ha kroppsfunksjoner og prestasjoner som en trettiåring.

Disse aldersrelaterte kroppslige forandringene vil også personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelser oppleve. Forandringene vil spille sammen med de funksjonsnedsettelsene som skyldes diagnosen eller tilstanden, og eventuelt føre til at enkelte aldersrelaterte helsemessige plager kommer tidligere til dem, eller forsterker vanlige aldersforandringer. Disse samspilleffekter vil være forskjellige for hver diagnose eller tilstand. Personer med tidlige funksjonsnedsettelser som blir eldre kan stille spørsmålet: Hva skyldes diagnosen og hva skyldes aldringen? Dette er ikke lett å gi noe klart svar på. Ulike diagnoser/sykdommer har forskjellig utvikling over tid, med ulik risiko for funksjonsnedsettelser og tilleggslidelser. Det er stor variasjon i hvordan mennesker tar vare på helsen og driver (opp)trening og mosjon. Noen mennesker med funksjonsnedsettelser har større vanskeligheter enn andre med dette; det er ikke like lett for en som sitter i rullestol som en som er fullt førlig å trene. Vanligvis vurderer mennesker sin helse som bedre enn helsepersonell og kliniske helseregistreringer vil

gjøre det. En undersøkelse (Statistisk sentralbyrås Helseundersøkelse) fant at 96 prosent av alle personene uten varig sykdom og 71 prosent av dem med varig sykdom rapporterte at de hadde god eller meget god helse (Lunde 1999). Deres subjektive helse – slik de selv oppfatter den – er bedre enn den «objektive». Mennesker ser mer optimistisk på helsenedgang enn en kanskje skulle tro. Vi venter at helsen reduseres med alderen. De fleste forsoner seg med det. Studien av «Helse på norsk» finner at «folk flest» har en mangefasettert oppfatning av helse (Fugelli og Ingstad 2009). Helt sentralt står oppfatningen av *helse som helhet*.

Eldre, liksom yngre, måler helsetilstanden sin mot andres helse. Vanligvis er sammenligningsgruppen de jevnaldrende, hva man kan forvente i sin aldersgruppe. Eller det kan være egen helse slik den var før. Eldre tillegger gjerne sine helseplager og sitt funksjonsfall til «aldringen». De venter en tilbakegang, og kan endatil føle seg bedre stilt sammenholdt med skrøpeligere eldre som de leser om eller ser rundt seg. De vektlegger de positive sider og nedtoner betydningen av det som er gått tapt (Thorsen 1998).

Det er vanligvis forskjell mellom *kronologisk alder* (antall år vi har levd), *funksjonell alder* (hvordan kroppen fungerer) og *opplevd alder* (hvor gamle vi føler oss) (Daatland og Solem 2000/2011, Gjertsen 2008). De fleste opplever seg som yngre enn de er, og gapet mellom egen opplevd alder og ideell alder øker med alderen.³

Sosial aldring er forbundet med forventninger om hvordan roller, faser og overganger følger etter hverandre i et «vanlig» livsløp (Hagestad 1990, Neugarten og Hagestad 1985). Slike tidstabeller kan være helt klare, som ved skolestart, eller etter hvert løsere og mer valgfrie – som overgangen fra yrkesliv til pensjonsalder. Øvre aldersgrenser skyver mennesker ut av arbeidslivet, selv om de har evner og funksjonell kapasitet til å delta fortsatt. Andre barrierer og krav i arbeidslivet til høy effektivitet, kompetanse og omstillingsevne, skyver mennesker ut av arbeidslivet før tiden. Uføretrygd kan oppleves som en uønsket og for tidlig utgang av yrkesrollen – som en *for* tidlig sosial aldring. Å være «selvhjulpen» er en sentral verdi i vårt samfunn.

Vi tenker langsommere og reaksjonsevnen reduseres, mens språklige ferdigheter og evne til resonnering gjerne opprettholdes bedre. I høy alder øker risikoen for å oppleve aldersdemens (Engedal og Haugen 2009).

Psykologisk aldring skjer ved kognitive forandringer som rammer alle, mer eller mindre (Daatland og Solem 2000/2011).

Vår tilpasnings- og mestringsevne er stor, og bevares livet igjennom. Mennesket er i stand til å oppleve og bevare sin livskvalitet på tross av helsetap og plager (Thorsen 1998, Hansen og Slagsvold 2009).

³) Eldre mennesker føler seg vanligvis gjennomsnittlig atskillig år yngre enn de er. Øberg (2005) sammenfatter sine funn slik: Åttiåringer tror de ser ut som om der er 70 år, de kjenner seg som 60 år, men skulle ønske de var 50 år. Avstanden mellom subjektiv alder (den alder man føler seg som) og kronologisk alder blir større dess eldre man blir (Daatland 1995, Øberg 2000, 2005, Øberg og Tornstam 2003).

Sett i et perspektiv på hva som fremmer opplevelse av god helse og godt liv, er det snarere menneskets mestringsevne som er bemerkelsesverdig (Antonovsky 1988). Mennesker utviser stor fleksibilitet under aldringen, og drar nytte av tidligere erfaringer av hva de har klart. Sett i et livsløpsperspektiv byr livet på stadig nye utfordringer og oppgaver, med tap og vekstmuligheter i nye omstillingsfaser. Mennesker utviser stor evne til å skape mestring og sammenheng i det som ytre sett kan se ut som tap og tilbakegang.

At også andre mennesker opplever kroppslige forandringer, helsetap og sosiale forandringer under aldringen – får flere sykdommer, mer slitasje og mindre krefter – kan føre til at en opplevelse av at mennesker i eldre år «er i samme båt». En deler erfaringer, forskjellene oppleves kanskje ikke så markante lenger. Sosiale forskjeller blir mindre når andre i femti- og sekstiårene også må redusere yrkesaktiviteten, som når de rammes av infarkt, slag, kreft, psykiske vansker eller annet.

Aldring er komplekse forandringer på mange plan. Kroppslige, psykiske og sosiale forandringer spiller sammen. Vi påvirkes av hvilke forventninger, håp og krav vi stiller til et godt liv og en god alderdom (Næss, Moum og Eriksen 2011). Vi drar nytte av den mestringsevne vi har opparbeidet tidligere i livet. Hos noen har livserfaring gitt økt selvtillit til at «jeg kan klare» vanskelige livsoverganger. De er blitt «herdet» og mer robuste når de opplever motgang.

Mennesker med tidlig ervervede funksjonsnedsettelse kan mene at de vil mestre helseforandringer og helsetap bedre enn andre som opplever brå forandringer – som for eksempel plutselig å miste syn, hørsel eller bevegelsesevne. «Tidlig funksjonshemmede» har trent og opparbeidet mestring og nødvendige ferdigheter lenge. Men noen mennesker kan oppleve at vanskeligheter akkumuleres, og samles til en økt sårbarhet. Aldring er mangfoldig, variert og møtes på forskjellig måte blant mennesker med tidlig ervervede funksjonsnedsettelse.

Referanser

- Antonovsky, A. (1988): *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. London: Jossey-Bass Publishers
- Daatland, S.O. (1995): Hvor gammel vil du være? Om aldersidentiteter og subjektiv alder. *Aldring og livsløp*, 2:2–7
- Daatland, S.O. & Solem, P.E. (2000/2011): *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Edland, A. (2011): «Hva skjer med kroppen og helsen når vi blir eldre?» Innlegg på Landskonferanse 2011: 'Funksjonshemning og aldring: Når mennesker med funksjonshemning lever lange liv: Erfaringer, kunnskaper, utfordringer og tiltak', i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Oslo, 8. november

- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009): *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2009): *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Gjertsen, H. (2008): «Så man møter veggen mange ganger.» Aldring med funksjonshemming og lokalmiljø. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Hagestad, G.O. (1990): Social perspectives on the life course. I Binstock, R.H. & George, L.H. (red.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York: Academic Press
- Hansen, T. & Slagsvold, B. (2009): Alder og livskvalitet: Eldre er tilfreds med livet – eller er det bare noe de tror? *Samfunnsspeilet*, 1. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Lunde, E.S. (1999): *Eldre i Norge. Seks av ti eldre mener å ha god helse*. Nettartikkel. Oslo: Statistisk sentralbyrå. http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_seniorer/sa32/art-1999-10-01-01.html
- Neugarten, B.L. & Hagestad, G. (1985): Age and the life course. I Binstock, R.H. & Shanas, E. (red.): *Handbook of Ageing and the Social Sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold
- Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (red.) (2011): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Øberg, P. & Tornstam, L. (2003): Attitudes toward embodied old age among Swedes. *The International Journal of Aging and Human Development*, 56(2):133–153
- Øberg, P. (2000): Att åldras i ett estetiserande konsumtionssamhälle. I Øberg, P. & Dahle, R.: *Om kroppen, aldringen og det vakre*. Oslo: Norsk selskap for aldersforskning
- Øberg, P. (2005): Den åldrande kroppen – samhälleliga bilder och äldres egna erfarenheter. I Jeppsson Grassman, E. & Hydén, L.-C.: *Kropp, livslopp och åldrande*. Lund: Studentlitteratur

Vedlegg 3

Informasjon om dysmeli

Dysmeli er en medfødt tilstand med manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i arm(er) og/eller ben (dys = mangel, meli = lem).⁴ Begrepet dysmeli benyttes ikke i engelskspråklig litteratur. Der brukes betegnelsen «congenital limb deficiency» (Krantz mfl. 2008), «limb reduction defects» (Buyse 1990), «limb defects» (Gramellini mfl. 2005) eller «congenital limb malformation» (Netter 1990). Det kan være mangler ved én eller begge armer og/eller ett eller begge ben. De fleste har dysmeli bare på den ene siden av kroppen og dysmeli på en arm er vanligst (Gramellini op.cit., TRS 2010). Når skjelettet er mangelfullt utviklet, kan også muskler, sener, blodårer og nervetråder være mangelfulle.

Dysmeliarmen/-benet har ofte noe avvikende form og størrelse.

Det er i hovedsak to hovedtyper dysmeli. Vanligst er transversell dysmeli hvor alt nedenfor et visst nivå på armen eller benet mangler. Ved longitudinell dysmeli mangler en eller flere knokler i arm eller ben helt eller delvis, andre knokler der kan helt eller delvis være til stede (TRS op.cit., Netter op.cit.). Det er stor variasjon med hensyn til hvor omfattende dysmelien er, noen mangler mye på både armer og ben, andre kan mangle litt på en eller flere fingre. Det er ulik oppfatning av hvor stor del av en arm eller et ben som må mangle for at diagnosen dysmeli skal kunne benyttes. Dysmeli i seg selv påvirker ikke levealderen.

Årsak og forekomst

I de fleste tilfeller er årsaken til dysmelien ukjent (Gramellini op.cit.). I de fleste tilfeller er også dysmelien en isolert forandring hos en ellers frisk person. Dysmeli kan i noen få tilfeller være en del av et syndrom og kan da være arvelig (f.eks. Polands syndrom, TARsyndrom, VATER/VATERS/VACTERL og VACTERLS, Holt-Oram syndrom) (TRS op.cit.). I noen veldig få tilfeller har man mistenkt at dysmelien kan være forårsaket av ytre påvirkninger, for eksempel kjemikalier, stråling eller infeksjoner, men forskningen har ikke påvist noen slike sammenhenger. Ett unntak er medikamentet Thalidomid som tidlig på 1960-tallet ble brukt som kvalmedepende av gravide. I Norge ble det født 13 barn med dysmeli som følge av dette. Medikamentet benyttes ikke lenger til gravide.

Dysmeli er en forholdsvis sjelden tilstand, rapportert insidens er 3 til 8 per 10 000 levendefødte (Gramellini op.cit.). I Norge har medisinsk fødselsregister i gjennomsnitt registrert 26 levendefødte barn hvert år med dysmeli, cirka 6 per 10 000 fødsler.

⁴) Vedlegg 3 - Informasjon om dysmeli – er i stor grad basert på opplysninger fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Diagnostisering

I dag oppdages dysmeli av og til ved ultralyd under svangerskapet. Når det blir født et barn med dysmeli, gjøres det først en klinisk undersøkelse på fødeavdelingen, det henvises til undersøkelse av ortoped og røntgenundersøkelse. Det er viktig å avdekke så tidlig som mulig om det er andre samtidige misdannelser eller om dysmelien er del av et syndrom.

Muskel-/skjelettplager

En del personer med dysmeli som kontakter TRS beskriver smerter i muskel-/skjelettsystemet. Imidlertid er det ikke funnet forskning som påviser økt forekomst av smerteplager hos personer med dysmeli (TRS op.cit.). Noen forteller at de har smerter i dysmelisiden, andre at de har smerter i den andre kroppssiden. Den siden av kroppen som har dysmeli, kan mangle både deler av knokler og muskler. Dette gir asymmetri i kroppen, noe som kan føre til at enkelte utvikler skjev rygg (skoliose) (Samuelsson mfl. 1997).

Behandling og oppfølging

Alle tiltak har først og fremst som mål å forbedre funksjon. Det kan være kirurgisk behandling for å bedre håndgrepet, tilpasse stumpen til protesen, eller forlenge en knokkel. I perioder kan mange ha god nytte av fysioterapi. Ofte vil det være aktuelt med tilpassing, opplæring og trening i bruk av protese eller andre hjelpemidler, men også tilpasning av omgivelsene vil være aktuelt.

Proteser er hjelpemidler som skal erstatte den manglende lemedelen. Utviklingen av proteser og andre hjelpemidler har endret seg gjennom årene både med hensyn til materialer og teknikk. Dagens proteser er lette i vekt og fleksible i bruk. I dag finnes det også teknisk avanserte proteser hvor kroppens nerveforsyning brukes til å styre finstemte bevegelser med mikroelektronikk. Mange med dysmeli har flere proteser til ulik bruk. Noen proteser har kun forbedring av funksjon som mål, mens andre proteser først og fremst er kosmetiske og har som mål å skjule dysmelien. Noen setter på seg protesen når de står opp om morgenen og har den på til de legger seg, andre tar på protesen når de går ut blant folk, mens andre igjen tar protesen av og på avhengig av hva de skal gjøre (TRS op.cit.).

Hverdagen med dysmeli

Personer med dysmeli lever vanlige liv som alle andre, utdanner seg, jobber, stifter familie og får barn. En del søker veiledning og rådgivning knyttet til utdanningsvalg. Noen fysisk krevende yrker kan på sikt bli belastende. Erfaring fra TRS tyder på at en del slutter i yrkeslivet før pensjonsalder (Berntsen 1998). Funksjonsproblemene vil være avhengige av hvor omfattende dysmelien er og hvilke tiltak som er satt inn for å avlaste. Ulike livsfaser stiller ulike krav til funksjon, slik at protesetilpassing, bruk av hjelpemidler og tiltak rettet mot omgivelsene blir en livslang prosess for mange.

Å mangle en arm eller et ben, kan gi ekstra utfordringer når det gjelder å takle reaksjoner fra andre. Det kan være vanskelig å takle andres blikk og uønsket oppmerksomhet (Haug 2007, Krantz op.cit.). Barn med dysmeli vil normalt prøve å klare det samme som de andre barna klarer, og vil ofte også bli oppmuntret til dette av voksne rundt seg. Noen ganger strekker barna seg langt og setter store krav til egen mestring. Mange kan komme inn i et mønster der de også som voksne fortsetter å stille strenge krav til seg selv når det gjelder hva de skal klare. Dette kan føre til at de presser seg hardt og får smerter. Fordi de allerede har funksjonsproblemer, kan smertene føre til at de bli redde for å miste ytterligere funksjonsevne. Det kan bli vanskelig å finne balansen mellom å klare seg selv mest mulig, å be om hjelp og/eller å velge bort aktiviteter.

Referanser

- Berntsen, B. (1998): *Å leve med dysmeli, oppsummering av voksnes egne erfaringer*. http://trs.sunnaas.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=229&I=2988&mids=a674a677a. Utskrift 06.05.2010
- Buyse, M.L. (1990): *Birth defects encyclopedia. Vol. 2*. Oxford: Blackwell Scientific Publications Ltd.
- Gramellini, D.; Fieni, S. & Vadora, E. (2005): Prenatal diagnosis of isolated limb defects: an updated review. *Fetal Diagnosis and Therapy*; 20(2):96–101
- Haug, M.K. (red.) (2007): *Et annerledes utseende, historier og temaartikler*. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Senter for sjeldne diagnoser, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Stavanger
- Krantz, O.; Bodin, K. & Persson, D. (2008): Stigma-handling strategies in everyday life among women aged 20 to 30 with transversal upper limb reduction deficiency. *Scandinavian Journal of Disability Research*; 10(4): 209–226
- Netter, F.H. (1990): Musculoskeletal System, vol. 8, part 2. Congenital Limb Malformation. *The Ciba collection and medical illustrations*. New Jersey: Ciba-Geigy Corporation
- Samuelsson, L.; Hermansson, L.L. & Noren, L. (1997): Scoliosis and trunk asymmetry in upper limb transverse dysmelia. *Journal of Pediatric Orthopaedics*; 17:769–772
- TRS (2010): *Veileder for oppfølging av dysmeli*. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. http://trs.sunnaas.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=229&I=2988&mids=a674a677a. Utskrift 06.05.2010

Et langt liv med dysmeli

Heftet handler om hvordan det er å leve lenge med dysmeli, en medfødt tilstand som innebærer manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i armer og/eller ben. Studien er basert på gruppeintervju med seks og dybdeintervjuer med ni personer (40–70 år) som har dysmeli.

Studien viser hvor viktig det er å leve et vanlig liv. Intervjupersonene presenterer seg som aktive og velfungerende mennesker. Noen bruker protese til daglig, andre klarer seg uten. Enkelte veksler mellom å bruke protese og ikke – avhengig av hvilke oppgaver som venter.

Etter hvert som årene går oppstår belastningsskader. Aldringen medfører at mange opplever økte smerter og redusert funksjonsnivå. De oppdager hvor viktig det er å ikke overbelaste eller skade kroppsdelene som fungerer normalt, slik at de skal slippe å bli avhengig av hjelp fra andre.

Heftet retter seg mot fagfolk, ansatte i tjenesteapparatet, undervisningspersonell, studenter, forskere og personer med dysmeli og deres pårørende.



Kirsten Thorsen, psykolog, dr.philos., forsker ved NOVA og professor II ved Høgskolen i Buskerud, har vært leder av enheten Funksjonshemming og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse siden 1999. Hun har skrevet en rekke bøker, rapporter og artikler over et bredt felt innen gerontologi og forskning om funksjonshemming; med tema som livsløp og livshistorier, formell og uformell omsorg, kjønn og aldring, kulturpsykologi, velferdstjenester i endring, og funksjonshemming og aldring.



Vigdis Hegna Myrvang, etnolog, ph.d., er seniorforsker ved FoA, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Hun har blant annet gjort studier rettet mot aldring hos tidligere poliopasienter, personer med multipel sklerose, personer med sjeldne diagnoser og personer med utviklingshemning og foreldrene deres.



Aldring og helse
Nasjonalt senter

Førlaget aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf.: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

ISBN 978-82-8470-121-9 (PDF)

