



Utdanning og yrkesvalg - voksne med dysmeli i Norge

Heidi Johansen

Ergoterapispesialist, MSc

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Agenda

- Bakgrunn for studien
- De andre artiklene
- Kunnskap om utdanning og arbeid
- Resultatene våre
- Diskusjon og refleksjoner

Kvinne 45 år søkte uføretrygd
etter flere strevsomme år:

*«Jeg var tross alt heldig som
hadde en manglende hånd å slå
i bordet med...*

*For da skjønnte de at det betyr at
høyre-armen blir brukt dobbelt
så mye,
og den skal vare livet ut»*



Dysmeliforeningen og fagfolk:

«Er det sånn at mange med dysmeli i Norge, faller tidlig ut av arbeidslivet?»

Tverrsnittsstudie

«Voksne med dysmeli i Norge; utdanning arbeid og hverdagsliv»

- 2012
- 186 personer
- Alle med dysmeli over 20 år
- Svarprosent 52, n=97



RESEARCH PAPER

Adults with congenital limb deficiency in Norway: demographic and clinical features, pain and the use of health care and welfare services. A cross-sectional study

Heidi Johansen¹, Kristin Østlie², Liv Øinæs Andersen¹, and Svend Rand-Hendriksen^{1,3}



Disability and Rehabilitation

ISSN: 0963-8288 (Print) 1464-5165 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/idre20>

Health-related quality of life in adults with congenital unilateral upper limb deficiency in Norway. A cross-sectional study

Heidi Johansen, Kristin Østlie,
Hendriksen



RESEARCH ARTICLE

Chronic pain and fatigue in adults with congenital unilateral upper limb deficiency in Norway. A cross-sectional study

Heidi Johansen¹*, Trine Bathen¹*, Liv Øinæs Andersen¹, Svend Rand-Hendriksen^{1,2},
Kristin Østlie³*

¹ TRS, National Resource Centre for Rare Disorders, Sunnaas Rehabilitation Hospital, Nesodden, Norway, ² Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway, ³ Department of

Hva finnes av annen forskning?

3 studier

- Sjøberg 2014:
 - Tverrsnittstudie, voksne med dysmeli, Sverige
- Postema 2016:
 - Multisenter/tverrsnittstudie, voksne med dysmeli/armamputerte, Sverige/ Nederland
- Lankhorst 2017:
 - Intervjustudie, 15 ungdommer, Nederland

Sjöberg L, 2014: Life situation of adults with congenital limb reduction deficiency in Sweden.

Svarprosent 58

N=117, (108 en-arms dysmeli), mean alder 33 år

- De fleste var i utdannelse eller arbeid
- 1/4 redusert arbeidskapasitet , fungerte bra i nåværende jobb
- Uførepresenten lik folk flest I Sveige
- Involvert i sosiale og fysiske aktiviteter på fritiden
- 2/3 hadde hjelpemidler i hverdagen, behovene godt dekket
- God helse og optimistisk syn på framtiden



Postema SG et al 2016. Upper Limb Absence: Predictors of Work Participation and Work Productivity.

Svarprosent 45

N= 97 en-arms dysmeli , mean alder 41 år

N= 107 arm-amputerte, mean alder 48 år

- Dysmeli yrkesaktive som folk flest,
 - amputerte noe lavere arbeidsdeltakelse
- Størst sjanse til å være i jobb: Menn, yngre, medium/høy utdanning,
- Dysmeli: de fleste hadde arbeid som krevde mental kapasitet
- Produktivitet: Ingen forskjell mellom gruppene
 - MSC-related pain sammenheng med grad av produktivitet



Lankhorst IMF, 2017: Living with transversal upper limb reduction deficiency: limitations experienced by young adults during their transitions to adulthood.

Intervjustudie: N= 15, mean alder 21 år

- Vanskelig å finne studier og jobb
- Mente de kunne utdanne seg og jobbe innenfor alle yrker
 - Lærere og arbeidsgivere var skeptiske
- Få begrensninger fritidsaktiviteter, intime forhold, seksualitet, dagligliv og transport
- Foretrakk egne mestringsstrategier: Brukte hjelpemidler, tilrettelegging og proteser
- Rehabiliteringsteam sjelden brukt

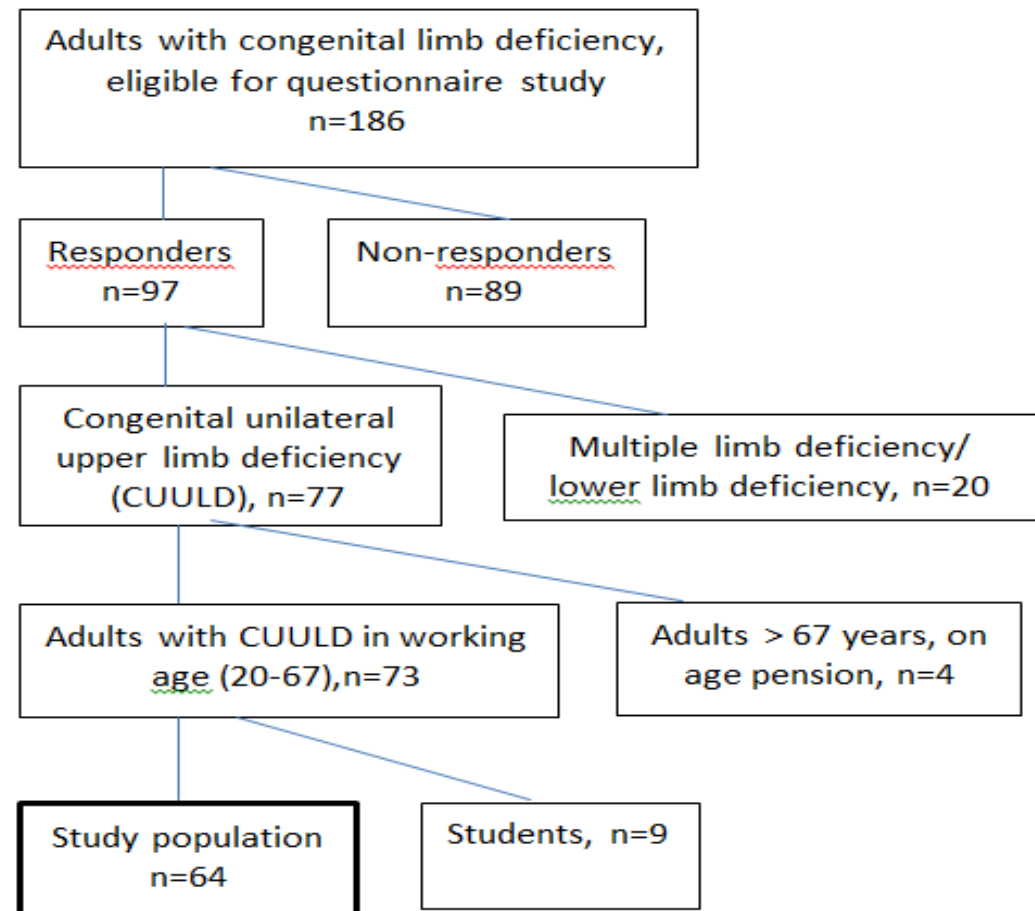


Education and work participation among adults with unilateral upper limb deficiency. A cross sectional study.

Heidi Johansen, Trine Bathen, Liv Øinæs Andersen, Svend Rand-Hendriksen, Kristin Østlie

N= 64 i arbeid eller på trygd

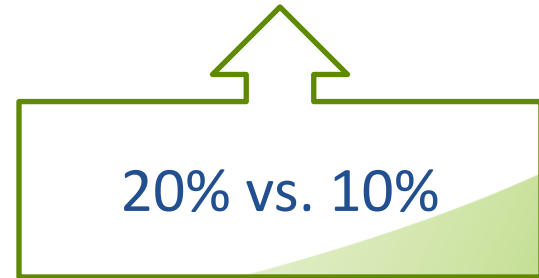
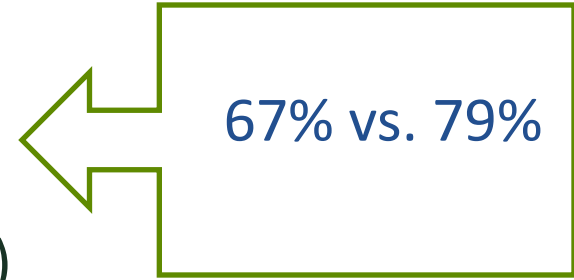
Figure 1. Inclusion of participants



Arbeid vs. trygd

- 33 (52%) jobbet hel stilling
- 10 (16%) jobbet deltid (uten NAV støtte)

- 21 (33%) uføretrygd/ arbeidsavklaring (fikk NAV støtte)



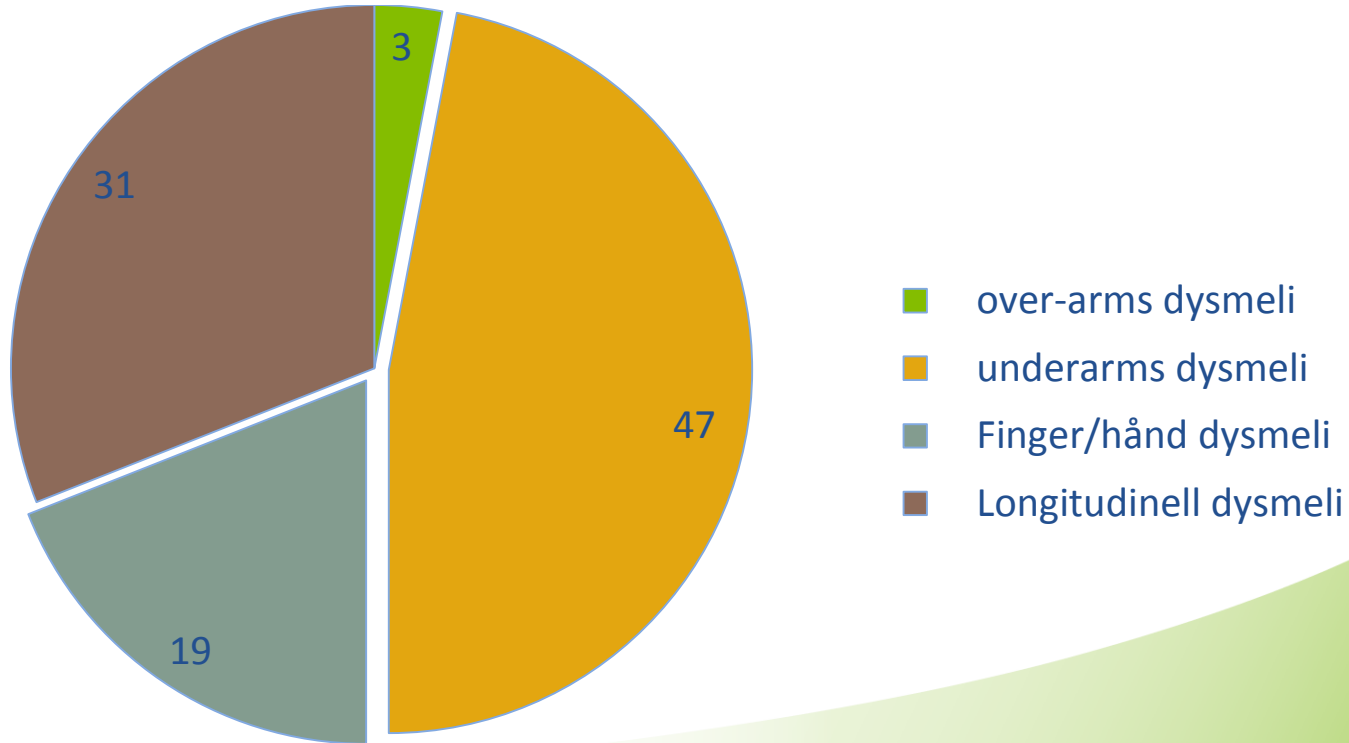
Hvem er de?

- 70% kvinner
- Mean alder 43 år
- 72% gift/samboer, 75% hadde barn
- 66% kroniske smerter
- 69% kuldesensitive
- 44% annen sykkelighet i tillegg til dysmeli
- 22% grepsevne i dysmeliarm
- 48% protesebruker

De som ikke var i jobb:

- Var eldre
- Flere hadde barn
- Flere hadde kroniske smerter
- Flere hadde annen sykkelighet

Fordeling, type en-armsdysmeli, i prosent

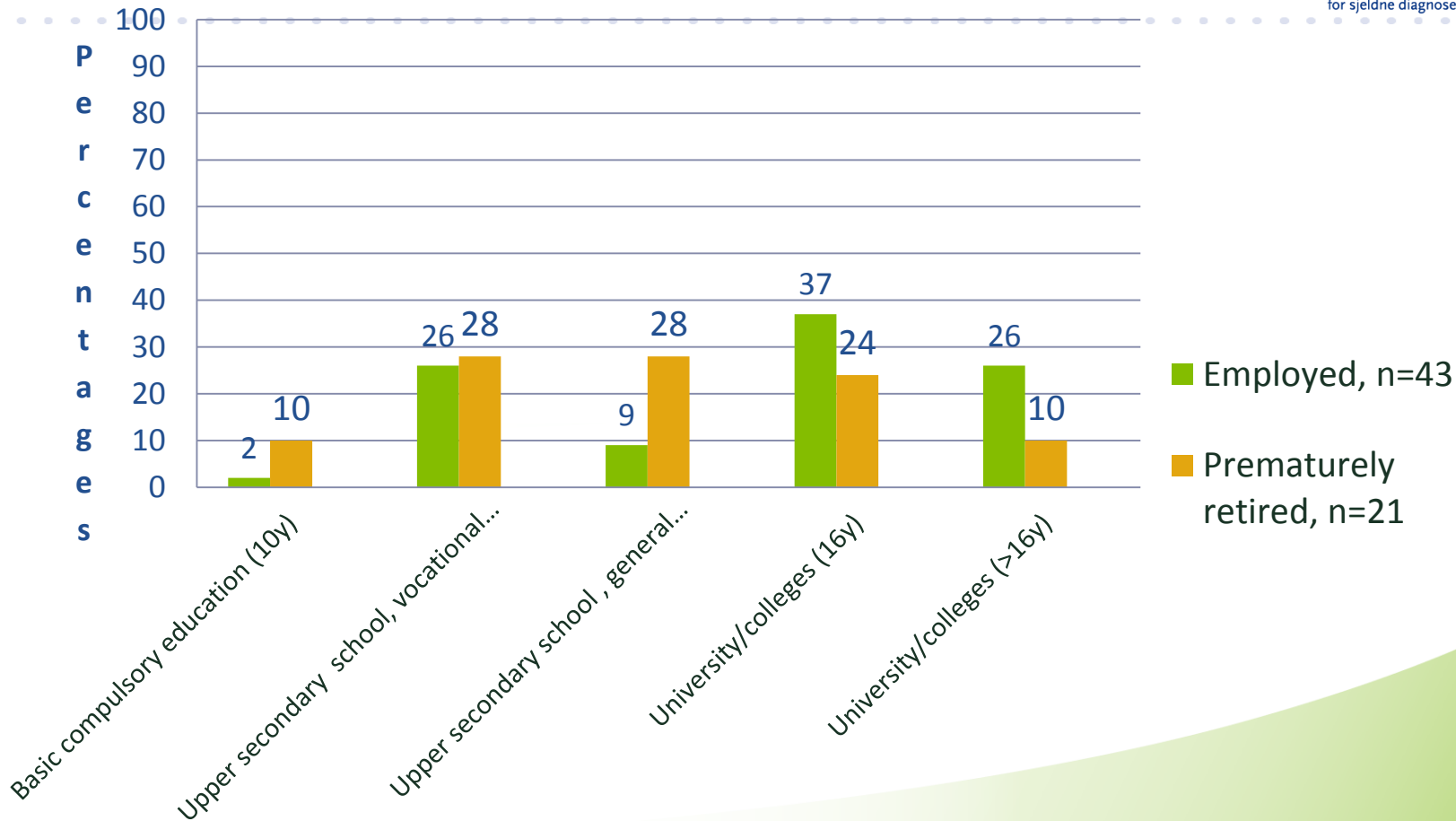


Sammenlignet med folk flest

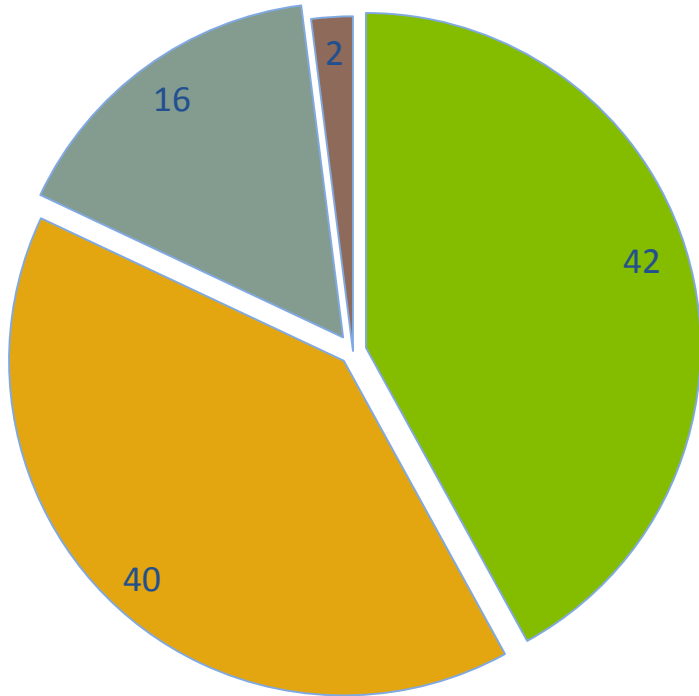
- Høy utdanning,
 - 50% >13 år
 - 20% > 16 år, master eller Phd
 - 25% yrkesfaglig utdanning
- 23% yrkesveiledning
- 40% dysmelien påvirket utdanningsvalg



Forhold mellom utdanningslengde og arbeid VS trygd, %



Fysisk krav i arbeidet, % (de i arbeid, n=43)



■ stillesittende arbeid , n=18

■ arbeid som krevde mye ståing og gåing, n=17

■ arbeid som krevde mye gåing og løfting, n=7

■ Tungt kroppsarbeid, n=1

Hva kan ha sammenheng med arbeid vs. trygd

Multivariat sammenheng

- Alder < 40 år
- Utdannelse > 13 år
- God fysisk helse (SF-36)

Svakheter /styrker

- Liten N
- Lav svarprosent
- Selvrapporterte data

- Fra hele Norge
- Selvrapporterte data

Konklusjon

- 2/3 i arbeid, 1/3 sluttet før pensjonsalder
- Over halvparten hadde > 13 års utdanning
- Mange hadde yrkesutdanning
- Mange hadde jobb som var fysisk krevende
- De yngste og de med best fysisk helse var i jobb

- Fokus på yrkesveiledning, bruk av tilpasninger i jobb og strategier for å bevare fysisk helse kan (kanskje) ha betydning for arbeid og yrkesaktivitet for personer med en-arms dysmeli

Vil du lese artikkelen

- Finnes i fulltekst her:

Johansen H, Bathen T, Andersen LØ, Rand-Hendriksen S, Østlie K (2018) Education and work participation among adults with congenital unilateral upper limb deficiency in Norway: A cross-sectional study. PLoS ONE 13(12): e0207846. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207846>

- Trine Bathen, ergoterapispesialist, MSc, TRS
- Liv Øinæs Andersen, fysioterapeut, TRS (nå pensjonist)
- Svend Rand-Hendriksen, overlege, fysikalsk medisin, Phd, TRS (nå pensjonist)
- Kristin Østlie, avdelingsoverlege, fysikalsk medisin, Phd, Sykehuset Innlandet HF

Sunnaas.no/trs

Sjelden-telefonen 800 41 710

<https://Helsenorge.no/Sjeldnediagnoser>



Takk for
oppmerksomheten