

Kortvokst i Norge: Yrkesdeltakelse, kroppsplager, bruk av helsetjenester og trygdeytelser – en tverrsnittsstudie



Heidi Johansen,
ergoterapeut, spesialist
i allmennhelse, Master
i helsefagvitenskap,
TRS kompetansesenter
for sjeldne diagnoser,
Sunnaas rehabiliterings-
sykehus HF, e-post: heidi.
johansen@sunnaas.no

Inger-Lise Andresen, psykolog, spesialist i samfunnspsykologi, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas rehabiliterings-sykehus HF

Anne Marit Mengshoel, fysioterapeut, dr philos, professor, Seksjon for helsefag, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo

Oppgitte interessekonflikter: Ingen.

Denne vitenskapelige artikkelen, mottatt 08.04.08 og akseptert 18.03.09, er fagfellevurdert etter Tidsskriftet Fysioterapeutens retningslinjer på www.fysioterapeuten.no

Sammendrag

- **Hensikt:** Det er lite kunnskap om hvordan voksne kortvoksne i Norge har det. Derfor gjennomførte vi en kartlegging av deltakelse i arbeidslivet, kroppsplager og bruk av helsetjenester og trygdeytelser.
- **Design:** Tverrsnittsstudie.
- **Materiale og metode:** Spørreskjema ble utarbeidet og sendt til 72 personer (16 år og eldre) som var kortvokste og oppført i en elektronisk journal ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (tidligere Trenings- og Rådgivnings Senteret).
- **Resultater:** Førtifire personer (61 %) besvarte spørreskjemaet: 32 var kvinner og gjennomsnittsalderen var 36 år (SD 13). Gjennomsnittlig høyde var 134 cm (SD 13). De fleste hadde kroppsplager, 22 hadde plager fra fem eller flere kroppsområder. Siste år hadde 26 mottatt fysioterapibehandling. Alle bortsett fra en mottok økonomiske stønader, og 33 brukte hjelpemidler. Nitten var i lønnet arbeid, og 10 hadde hel uføretrygd. Av de som var i arbeid, var det flest blant de med høy utdanning, de høyeste, de yngste og de med minst kroppsplager.
- **Konklusjon:** Av voksne kortvokste personer i Norge registrert ved TRS kompetansesenter hadde en tredel sluttet i arbeidslivet, mens blant de av dem med høy utdanning var de fleste i jobb. Halvparten hadde plager fra minst fem kroppsområder, og alle fikk behandling og mottok tjenester fra aktører i tjenesteapparatet. Mer kunnskap om kortvoksthet hos fagpersoner som møter dem, vil kunne medvirke til at flere kortvokste personer kan få bedre hjelp.
- **Nøkkelord:** kortvoksthet, skjelettdysplasi, funksjonshemming, behandling, arbeidsliv.

Innledning

I begynnelsen av 1990-tallet etablerte myndighetene flere landsdekkende kompetansesentre for sjeldne diagnoser. Bakgrunnen var at det var lite kunnskap i fagmiljøene om tilstandene, og at tilbudene fra helse- og sosialtjenesten og skole- og trygdesystemene var tilfeldige og mangelfulle (1). Kompetan-

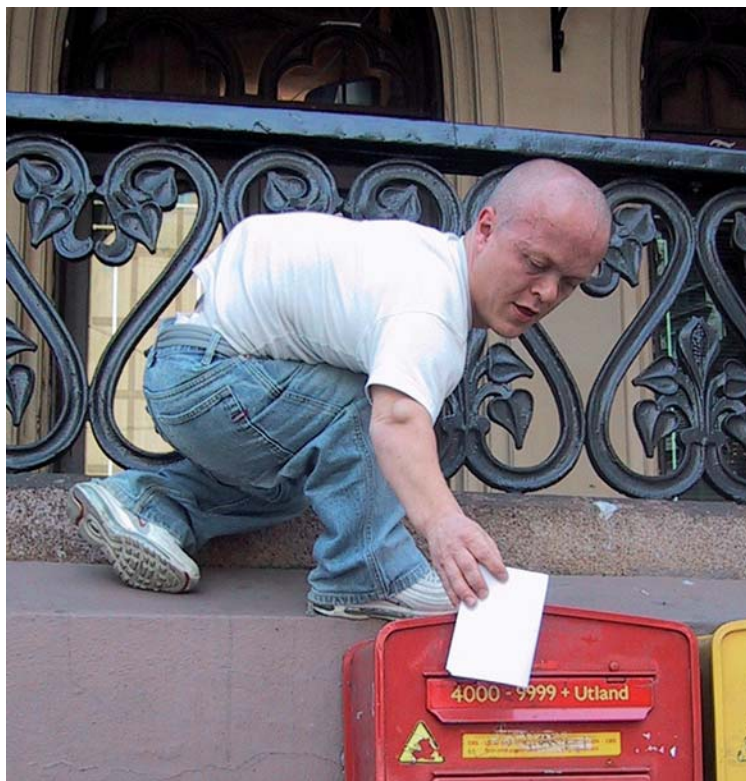
sesentrene fikk i oppdrag å samle, systematisere og spre kunnskap, samt gi tjenester til personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og tjenesteapparat. Sentrene skulle være et supplement til det ordinære tjenesteapparatet. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (tidligere Trenings- og Rådgivnings Senteret) gir tilbud til syv di-

agnosegrupper. Opplysninger om de som henvender seg til senteret blir registrert i en elektronisk pasientjournal. En av gruppene er personer som er kortvokste av ukjent årsak eller der årsaken er skjelettdysplasi (2).

Skjelettdysplasi er en fellesbetegnelse for 150-200 arvelige tilstander med avvik i skjelettets vekst og utvikling (3). De ulike



Forutsetningen for å gi god behandling til kortvokste, er kunnskap om tilstand, skjelettavvik og nødvendig tilrettelegging.



ILLUSTRASJONSFOTO Annette Holt Skogan

tilstandene har varierende alvorlighetsgrad, fra uforenelig med liv til nesten ubetydelige avvik. Tilstandene er sjeldne, og de fleste innebærer varierende grad av kortvoksthet. Det finnes flere definisjoner på kortvoksthet (3-5), i Norge er det vanlig å betegne voksne kvinner under 150 cm og voksne menn under 161 cm som kortvokste (2, 6). Achondroplasi er den vanligste og mest kjente skjelettdysplasien, med rapportert insidens internasjonalt på 1 per 15 000-40 000 fødsler (3, 7).

De fleste personer som er kortvokste som følge av skjelettdysplasi har varierende grad av medisinske komplikasjoner med behov for spesialisert oppfølging og behandling i perioder (2, 3). Mange har overbevegelige/stive ledd, og mange utvikler artrose tidlig. Noen får nevrologiske problemer på grunn av instabilitet eller trange forhold i nakke og ryggrad. Noen har problemer med luftveier og hørsel på grunn av trange kanaler, samt tann-/kjeveproblemer på grunn av trang

munnhule. Økt tendens til overvekt er også beskrevet (3).

I tillegg til å være kortvokste, har de fleste også andre kroppsproporsjoner enn folk flest. For eksempel kan armer og ben være korte i forhold til bolen, og hender, fingre og føtter kan være korte og brede. Dette kan gi betydelig praktiske problemer og økt belastning i dagliglivet. For eksempel har mange nedsatt gangfunksjon, og mange har vansker med å gripe, holde fast, nå opp og få tak i ting. Mange kan ikke nå fram til alle steder på egen kropp. Omfanget av de praktiske problemene er blant annet avhengig av grad av medisinske komplikasjoner, kroppslige forandringer og hvor godt eller dårlig omgivelsene er tilpasset den enkeltes behov. I tillegg har mange avvikende utseende som kan føre til uønsket oppmerksomhet og stigmatisering (8, 9). Samlet betyr dette at de som er kortvokste kan møte hindringer i hverdagen som på forskjellige måter kan redusere muligheten til deltakelse i arbeidslivet og på

øvrige samfunnsarenaer (10).

En systematisk oversikt fra 2008 viser at det er generelt lite relevant kunnskap om gruppen (11). De fleste studier består av diagnosebeskrivelser, beskrivelse av medisinske komplikasjoner og behandlingsmuligheter (11-15). Psykososiale forhold og helserelatert livskvalitet beskrives i noen få studier fra USA og Finland (9, 16-19).

Data som presenteres i denne artikkelen er del av en studie om kortvokste i Norge. Resultater fra et spørreskjema om helsestatus, SF-36, har vi presentert i en tidligere artikkel (20). I tråd med studiene fra USA og Finland fant vi redusert fysisk helsestatus hos kortvokste sammenliknet med folk flest. I tillegg fant vi at kortvokste hadde omtrent lik helsestatus som mennesker med reumatoid artritt (20). For å gi en mer detaljert beskrivelse av plager, behandling og livsvilkår hos kortvokste i Norge, vil vi her presentere flere data fra samme utvalg. Kunnskap om disse forholdene er nødven-

dig for at fagpersoner skal kunne gi gode tjenester, og for brukerne slik at de kan medvirke i beslutninger som angår dem, blant annet om helsetjenester (21).

Hensikten med denne undersøkelsen var:

1) Å beskrive yrkesdeltakelse, kroppsplager, bruk av helsetjenester og trygdeytelser blant personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

2) Å avdekke om det i samme gruppe var sammenheng mellom yrkesdeltakelse (ja/nei) og variablene alder, kroppshøyde, utdanningsnivå og antall kroppsplager.

Materiale og metode

Studien er en tverrsnittsundersøkelse. Den ble tilrådd av Regional komité for forskningsetikk, øst-norge.

Spørreskjema ble sendt ut per post i oktober 2004 til alle de som var registrerte som kortvokste ved TRS og som var 16 år og eldre. Kortvokstheten kunne skyldes skjelettdysplasi eller være uten kjent årsak. Tre uker etter utsendelsen ble det sendt forhåndsvarslet skriftlig purring til alle. Besvarelsene var anonyme. Skjemaet ble sendt til 72 personer, gjennomsnittsalder var 35 år, aldersspenn 16-71 og 67 prosent var kvinner.

Spørreskjemaet ble utviklet spesielt til denne studien. Vi valgte tema og utviklet spørsmål og svarkategorier i samarbeid med to personer som begge var kortvokste, utpekt av Norsk Intereseforening for Kortvokste. Skjemaet ble deretter drøftet med en tverrfaglig gruppe fagpersoner på TRS kompetansesenter. Til sist ble spørreskjemaet prøvd ut i en pilotstudie (n = 5). De som deltok i pilotstudien fikk tilsendt nytt spørreskjema og ble inkludert i hovedstudien. Spørreskjemaets innhold var i fire grupper:

1. Demografiske data
2. Utdannelse og arbeid
3. Kroppsplager
4. Behandling, stønader og hjelpemidler.

Spørsmålene hadde hovedsakelig forhåndsdefinerte svarkategorier som ga kategoriske data (ja/nei), mens alder, høyde og vekt ga kontinuerlige data. For flere variabler ble det laget sumskårer: 1. Kroppsplager (0-10): Antall områder i kroppen det ble rapportert plager fra siste fire uker, 2. Kontakter med lokalt hjelpeapparat (0-8): Antall kommunale fagpersoner det ble rapportert kontakt med siste 12 måneder, 3. Kontakter i spesialisthelsetjenesten (0-11): Antall fagpersoner i spesialisthelsetjenesten det ble rapportert kontakt med siste 12 måneder. For bruk i analyser ble variabelen utdanningsnivå delt i to grupper ut fra høyeste fullførte utdanning: 1. Ungdomsskole/videregående, 2. Høyskole/universitet. Siden vi ikke hadde noen faglige begrunnelser for oppdeling i undergrupper av variablene kroppshøyde, alder og kroppsplager, valgte vi å dele i grupper av så lik størrelse som mulig, og valgte derfor median som delingspunkt.

Dataene ble analysert ved hjelp av SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versjon 14.0. Kontinuerlige data var normalfordelte for gruppen som helhet.

Krystabeller (Phi og Pearsons Kjikvadrat) ble brukt for å undersøke om det var sammenheng mellom kroppsplager og alder, bruk av fysioterapi og alder og bruk av fysioterapi og kroppsplager. Krystabeller ble også brukt for å undersøke om det var sammenheng mellom yrkesdeltakelse (ja/nei) og variablene utdanningsnivå,

TABELL 1 Karakteristika hos 44 personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

Demografiske og kliniske data	N=44
Alder i gjennomsnitt (SD)	36 (13)
Høyde i gjennomsnitt (SD)	134 (13)
Kvinner n (%)	32 (73)
Diagnoser	
Achondroplasi n (%)	19 (43)
Andre skjelettdysplasi-diagnoser ¹ n (%)	17 (39)
Uten kjent diagnose n (%)	8 (18)
Gift/samboer n (%)	16 (36)
Har egne barn n (%)	13 (29)
Fullført høyskole/universitetsutdanning n (%)	16 (36)
Sysselsetting	
Er i 100 % jobb n (%)	13 (30)
Er i deltidsjobb n (%)	6 (14)
Under utdanning	15 (35)

¹ Hypochondroplasia, Pseudoachondroplasia, chondrodystrophi, spondyloepiphyseal dysplasia cogenita, diastrophic dysplasi, dyschondrosteose, dysplasia epiphysealis multiplex, metaphyseal chondrodysplasia, metathropic dysplasi, spondylo meta physeal dysplasia (Kozlowskys type).

TABELL 2 Oversikt over kroppsplager hos personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

Områder i kroppen	Alle (n=44)
Kroppsplager siste 4 uker (0-10)	
Ingen kroppsplager n (%)	1 (2)
Føtter/ankler n (%)	28 (64)
Legger n (%)	14 (32)
Knær n (%)	25 (57)
Hofter n (%)	22 (50)
Ryggen n (%)	35 (80)
Nakken n (%)	29 (66)
Hodet n (%)	16 (36)
Skuldre n (%)	26 (59)
Armer n (%)	20 (46)
Håndledd/hender n (%)	16 (46)
Sum kroppsplager median (range)	4,5 (0-10)

TABELL 3 Oversikt over kirurgisk inngrep for 44 personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

	N=44
Ikke operert n (%)	11 (25)
Forlengelsesoperasjoner n (%)	8 (18)
Operert i:	
Føtter/ankler n (%)	7 (16)
Legger n (%)	8 (18)
Knær, innsatt protese n (%)	3 (7)
Hofter, innsatt protese n (%)	7 (16)
Rygg/nakke (trange forhold) n (%)	8 (18)
Nakke, overbevegelig n (%)	2 (5)
Hode, hydrocephalus n (%)	1 (3)
Ører, innlagt dren n (%)	6 (14)
Andre steder (knær/hofter/skuldre/mandler/polypper etc.) n (%)	25 (56)

høyde, alder og antall kroppsplager. Femten personer som var under utdanning ble tatt ut av denne analysen. P-verdi < 0,05 ble ansett som statistisk signifikant i alle analyser.

Resultater

Respondentene

Av de 72 som mottok skjema fikk vi svar fra 44 personer (61 prosent). Deres gjennomsnittlige alder var 36 år (aldersspenn 16-61 år), og 73 prosent var kvinner. Bosetningen var spredt utover hele landet.

Demografiske og kliniske data

Tabell 1 viser at 36 personer (82 prosent) rapporterte at de hadde en skjelettdysplasi-diagnose, i alt 11 ulike diagnoser ble rapportert. Åtte personer hadde ikke diagnose, men hadde kroppshøyde 127-146 cm som er innenfor definisjon av kortvoksthet.

Kroppsplager

Av de totalt 44 personene oppga bare en person ikke å ha noen kroppsplager, 22 personer oppga at de hadde plager fra fem eller flere kroppsområder og plager i ryggen ble rapportert av 35 personer (tabell 2). Det var en tydelig sammenheng mellom alder og antall kroppsplager ($\phi = 0,4$; $p = 0,02$); de som var eldre enn 36 år hadde mer plager enn de som var 36 år eller yngre (data ikke i tabell). I alt 26 personer oppga at de opplevde seg smerteplaget, 20 personer oppga å ha overbevegelige ledd og 26 hadde stive ledd (data ikke i tabell).

Helsetjenester og trygdeytelser

Alle bortsett fra en hadde hatt kontakt med personer i lokalt hjelpeapparat siste år, gjennomsnittlig antall kontakter var 4 (SD 2). Trettitre hadde hatt kontakt med trygde-

kontor, 18 med ergoterapeut, ni med arbeidskontor og åtte med psykolog/psykiater. Gjennomsnittlig antall kontakter med spesialisthelsetjenesten var 3 (SD 2). Ti hadde hatt kontakt med ortoped, åtte med øre/nese/halsspesialist, seks med nevrolog og åtte med gynekolog/urolog. Kun fem anga å ha koordinator i tjenesteapparatet (data ikke i tabell).

I hele utvalget hadde 26 (59 prosent) personer fått fysioterapi siste år. Av disse fikk 24 varme/massasje og øvelser og noen fikk kombinasjoner av behandling (10 gruppetrening i basseng, tre psykomotorisk trening og en terapiriding). Det var ingen sammenheng mellom bruk av fysioterapi og alder ($\phi = 0,1$; $p = 0,54$) eller mellom bruk av fysioterapi og antall kroppsplager ($\phi = 0,2$; $p = 0,23$) (data ikke i tabell).

Åtte av de 44 personene hadde gjennomgått forlengelsesoperasjoner (tabell 3), alle disse hadde achondroplasi. Operasjonene var gjort i alderen 13-30 år. Alle disse hadde hatt noen form for komplikasjoner i forbindelse med operasjonene, men hele seks vurderte likevel at forlengelsesoperasjonene var vellykket (data ikke i tabell). I utvalget var det 33 som hadde gjennomgått andre operasjoner (tabell 3).

Bortsett fra én mottok alle økonomiske stønader. Totalt 32 personer mottok grunnstønning, og 27 hadde fri fysioterapi. Figur 1 viser utvalgets fordeling på type stønader og hjelpemidler:

Tjuer personer hadde helt eller delvis tilrettelagt bolig, og 31 hadde hjelpemidler til tilpasning i boligen. Hjelpemidlene var høyderegulerbart kjøkken, tilpasset toalett, løfte/hvilestol og arbeidsstol/bord. Det var 15 som hadde forflytningshjelpemidler (figur 1): manuell og/eller elektrisk rullestol, scooter og/eller tilpasset sykkel. Elleve personer

rapporterte at de ikke brukte tekniske hjelpemidler. I alt tretten personer rapporterte at de mottok personhjelp: Ni fikk hjelp til husarbeid, syv til innkjøp og to mottok hjelp til egenomsorg (data ikke i tabell).

Det var tolv personer som hadde søkt støtteordninger og fått avslag. Syv hadde fått avslag på økonomiske stønader fra folketrygden, ni på tekniske hjelpemidler og fire på fri fysioterapi (data ikke i tabell).

Deltakelse i arbeidslivet

I alt 29 personer hadde vært eller var i lønnet arbeid. Nitten personer var i arbeid på undersøkelsestidspunktet, av disse arbeidet seks deltid (tabell 1). Seks oppga at de hadde arbeid som var fysisk krevende (går/løfter mye). Det var syv som hadde tilretteleggingstiltak på arbeidsplassen. At tilretteleggingen på arbeidsplassen var bra nok var det 15 som mente. Av de 10 som hadde vært i lønnet arbeid tidligere, oppga fem at de sluttet fordi jobben var for slitsom fysisk, to fordi jobben var for slitsom psykisk og kun tre oppga å ha prøvd tiltak for å kunne fortsette i arbeid. Medianalder ved avslutning av arbeidsforholdet var 39 år (spennvidde 20-57) (data ikke i tabell).

Tabell 4 viser at det var flest i arbeid blant følgende grupper: de med høyskole- og universitetsutdanning, de med kroppshøyde over 134 cm, de som var yngre enn 40 år og de som hadde plager fra mindre enn fire kroppsområder.

Diskusjon

Resultatet viser at halvparten av de voksne kortvokste rapporterte plager fra fem kroppsområder eller mer, og alle hadde fått behandling og tjenester fra aktører i hjelpeapparatet. De aller fleste var eller hadde vært i lønnet arbeid, men flere hadde avsluttet yrkeslivet tidlig. Av de som hadde sluttet var det få som hadde prøvd tilretteleggingstiltak for å kunne bli i arbeid lengre. Ikke overraskende var det de med lengst utdanning, de høyeste, de yngste og de med minst utbredte plager som var i arbeid.

Metodediskusjon

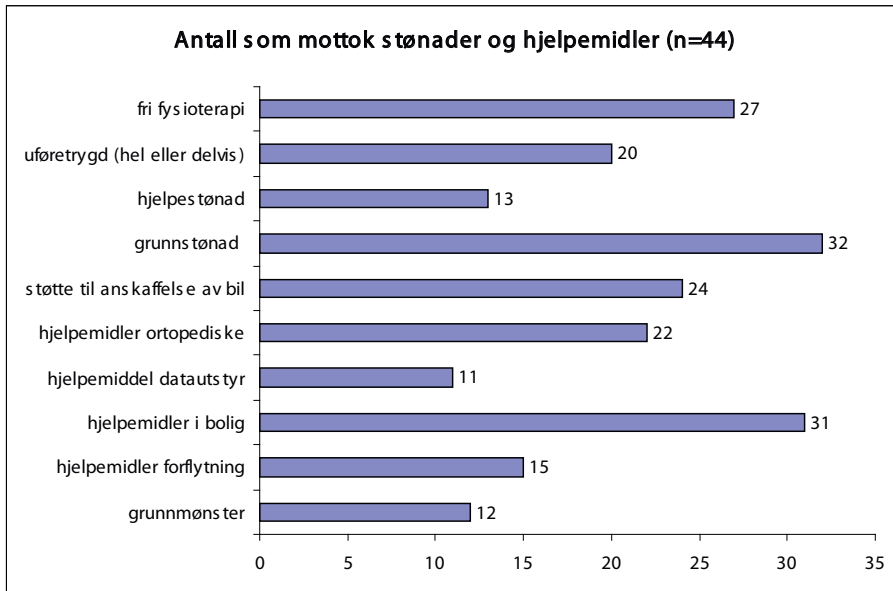
Studiens utvalg ble rekruttert fra et helseinstitusjonsregister. Det er en rekrutteringspraksis som er mye brukt

TABELL 4 Sammenheng mellom yrkesdeltakelse og utdanningsnivå, kroppshøyde, alder og antall kroppsplager hos 29* personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

Faktorer		I arbeid (n=19)	Uføretrygdet (n=10)	Phi	P**
Utdanningsnivå	Grunnskole/videregående (n=15)	7	8	-0,41	0,027
	Høyskole/universitet (n=14)	12	2		
Kroppshøyde	134 cm eller lavere (n=14)	6	8	-0,46	0,013
	135 cm eller høyere (n=15)	13	2		
Alder	40 år eller yngre (n=14)	12	2	0,41	0,027
	41 år eller eldre (n=15)	7	8		
Antall kroppsplager	4 eller mindre (n=14)	12	2	0,41	0,027
	5 eller mer (n=15)	7	8		

* Femten personer i utdanning ble tatt ut av denne analysen

** Kjikvadrat-test



FIGUR 1. Antall som mottok stønader og hjelpemidler blant 44 personer registrert som kortvokste ved TRS kompetansesenter.

i tverrsnittstudier om diagnosegrupper, også i studier om kortvokste (9, 17, 18). I tillegg skilte utvalget seg lite fra populasjonen i TRS-registeret med hensyn til kjønn og alder. På den annen side var besvarelsene anonyme, og det kan derfor ikke gjøres ytterligere sammenligningsanalyser mellom respondenter og ikke-respondenter. Følgelig kan det være noe usikkert om resultatene er gyldige for alle kortvokste som er registrert ved TRS.

Alle kortvokste i Norge kan registrere seg som brukere ved TRS, og det er registret brukere fra alle landets fylker. Men registret er ikke fullstendig, blant annet er andelen menn lav, og det er få personer over 60 år. I tillegg er det trolig at rekruttering fra et helseinstitusjonsregister gjør at personer med minst plager ikke er representert verken i vårt eller andres utvalg. Selv om resultatene i denne undersøkelsen ikke kan generaliseres til de som har lite plager, er det trolig at resultatene kan gjelde for kortvokste personer som fagpersonell i tjenesteapparatet møter i sitt arbeid.

Fordi problemområdene vi anså som relevante for kortvokste personer ikke var godt nok dekket i tidligere validitetstestede spørreskjemaer, ble det utviklet et eget spørreskjema spesielt til denne studien. Skjemaet er ikke testet for validitet, men informasjonen som ble innhentet antas minst å ha ansiktsvaliditet fordi det ble utviklet i nært samarbeid med brukerrepresentanter og fagpersoner med klinisk erfaring.

Resultatdiskusjon

I denne studien har vi beskrevet noen problemer/plager som kan være med å forklare den nedsatte fysiske helsen som kortvokste har sammenliknet med folk flest (9, 17-20). Vi fant at mange hadde plager fra flere kroppsområder samtidig, noe som ifølge en norsk studie (22) kan gi store begrensninger i funksjonsnivå. Mange av plagene hos de kortvokste var knyttet til ledd, noe som kan ha sammenheng med tidlig artroseforandring og at mange hadde ryggplager. Ryggplagene kan ha sammenheng med trange forhold i ryggen (3, 7, 12, 14). Vi har tidligere vist at de laveste blant de kortvokste hadde størst reduksjon i fysisk helse (20). Forholdene med mange plager i mange kroppsområder samtidig, leddforandringer og praktiske problemer knyttet til den lave høyden, gjør det forståelig at mange kortvokste rapporterer redusert fysisk helse.

Vi fant at antall plager økte med økende alder selv om studiens utvalg hadde forholdsvis lav gjennomsnittsalder og ingen personer var over 61 år. Det er kjent at den fysiske helsen reduseres med økende alder i den generelle befolkningen (23), og det er også tidligere vist at hos kortvokste kommer reduksjonen spesielt tidlig, allerede fra 40-års alder (19, 20).

Tre firedeler av studiegruppen var behandlet kirurgisk og cirka halvparten av disse hadde gjennomgått 3-6 operasjoner hver, noe som understøtter alvorligheten av kroppsplagene. I tillegg til belastningen ved

å gjennomgå kirurgiske inngrep, vil utredning, behandling og spesielt rehabilitering i forbindelse med kirurgi gi konsekvenser både for privatliv og arbeidsliv. Det kan føre til langvarig sykefravær, behov for intensiv trening og perioder med økt hjelpebehov.

Blant kortvokste i denne studien fant vi forholdsvis høyt utdanningsnivå; 36 prosent hadde utdanning på høyskole/universitetsnivå, mot 26 prosent i befolkningen for øvrig (24). Yrkesdeltakelsen var imidlertid betydelig lavere (43 prosent) enn i befolkningen (74 prosent), men tilsvarende det en ser blant funksjonshemmede for øvrig (44 prosent) (25). Blant de kortvokste var 32 prosent i deltidsjobb, mens det blant funksjonshemmede for øvrig var 45 prosent som jobbet deltid (25). Få rapporterte at de hadde prøvd tiltak for å fortsette i jobb. At mange kortvokste klarte utdanning og tidlig yrkesliv, kan ha sammenheng med at det i tidlig alder er mulig ved ekstra stor innsats å kompensere for de praktiske og helsemessige problemene kortvokstheten fører med seg. Dette kan ha store omkostninger og gjøre at belastningen over tid blir så stor at arbeidssituasjonen blir svært slitsom. Mange har så marginal funksjon i utgangspunktet, at selv små endringer, som noe økende plager og noe minkende kapasitet, kan få stor betydning for den totale yteevnen. Dette kan gjøre det urimelig belastende å klare både hverdagslivets og arbeidslivets krav, og det kan forklare hvorfor mange faller tidlig ut av arbeidslivet. At de fleste med utdanning på høyskole/universitetsnivå var i jobb, kan i noen grad ha sammenheng med at de har arbeid som er mindre fysisk krevende og at de lettere kan få en tilrettelagt arbeidssituasjon. I befolkningen ellers og blant funksjonshemmede forøvrig er det også flest i jobb blant de med høy utdanning (24, 25).

Fysioterapi synes å være en hyppig brukt tjeneste blant de som er kortvokste, da over halvparten av studiegruppa hadde hatt kontakt med fysioterapeut siste år. Dette er langt mer enn i befolkningen for øvrig, der cirka 15 prosent hadde hatt kontakt med fysioterapeut siste år (24). Det ville være naturlig at de kortvokste som hadde mest plager brukte mer fysioterapitjenester enn de med færre plager, men det fant vi ikke i denne undersøkelsen. Dette kan enten tyde på at en del kortvokste opplever at fysioterapi har begrenset nytte, eller at fysioterapeuter selv ser at de ikke har gode nok tilbud til dem. I tillegg har vi på TRS erfart at mange kort-



Mer kunnskap om kortvoksthet hos fagpersoner som møter dem, vil kunne medvirke til at flere kortvokste personer kan få bedre hjelp.

vokste blir mindre fysisk aktive når plagene tiltar, fordi det da er vanskelig å finne aktiviteter som de kan mestre. Dette kan føre til passivitet som igjen kan gi økende plager, økende kroppsvekt og tap av funksjon. Erfaring viser at fysioterapeuter kan gi god behandling og ha nyttige innspill i forhold til å tilpasse fysiske aktiviteter for kortvokste. Forutsetningen er at fysioterapeuter har kunnskap om kortvoksthet, skjelettavvikene og de spesielle tilrettinger som er nødvendig.

Det er rimelig å anta at kortvokste møter praktiske problemer og derfor har behov for hjelpemidler samt stønader for å dekke utgifter i forbindelse med hjelpetiltak. Det var imidlertid ganske mange som rapporterte at de ikke brukte noen hjelpemidler, ikke hadde tilrettelagt bolig eller tilretteleggingstiltak på arbeidsplassen. Dette kan ha sammenheng med at de ikke ønsker å ta i bruk tiltak som gjør dem enda mer synlige og lettere stigmatiserbare enn de i utgangspunktet er. Tiltakene kan også oppleves unyttige fordi de ikke er godt nok tilpasset den enkeltes behov.

En ikke ubetydelig gruppe hadde søkt ytelse og fått avslag. En årsak til det kan være at søknadene var for dårlig begrunnet, fordi fagpersoner hadde begrenset kunnskap om hvilke belastninger som forelå. Med bedre kunnskap og samarbeid med dem det gjelder, vil fagpersoner kunne finne fram til tilretteleggingstiltak og hjelpemidler som de kortvokste i større grad vil benytte. Dette forutsetter at de kortvokste opplever at tiltakene gir dem økt funksjon og mindre slitenhet, uten at de fremhever det som skiller dem fra andre. Bedre kunnskap vil også kunne føre til at søknader om hjelpemidler blir bedre begrunnet og i større grad innvilget.

Konklusjon

Denne studien viser at blant kortvokste personer i Norge under 61 år som er registrert ved TRS kompetansesenter, har en tredel sluttet i arbeid, mens størstedelen av de med

høy utdanning er i jobb. Videre har halvparten plager fra minst fem kroppsområder, og plagene øker med økende alder fra et tidlig tidspunkt. Alle fikk behandling og tjenester fra aktører i tjenesteapparatet; over halvparten brukte fysioterapitjenester, men de med mye plager brukte ikke mer fysioterapi enn de med mindre plager.

Kunnskap om plagene og omfanget av disse, vil kunne gjøre fagfolk bedre i stand til å gi tjenester som er i tråd med behovene hos den enkelte kortvokste. Dette kan være fysioterapi, fysisk aktivitet, hjelpemidler og tilrettelegginger som er individuelt tilpasset. Kunnskapen kan også hjelpe de kortvokste selv med å presentere sine behov i møtet med tjenesteapparatet. Det må imidlertid mer forskning til for å finne ut hvilke tiltak som best vil lette helseplagene, og om dette i så fall vil påvirke deltakelse i arbeidslivet.

Studien er finansiert av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas HF.

Litteratur

1. Sosial-og helsedirektoratet. En sjelden guide. (www.shdir.no/publikasjoner/veiledere/en_sjelden_guide (20.05.2007))
2. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Beskrivelse av kortvoksthet. (http://trs.sunnaas.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=261&I=4731&mids=a649a666a (20.05.2007))
3. Horton WA, Hecht JT. Chondrodysplasias. I: Royce PM, Steinmann B. Connective Tissue and its heritable disorders. Second edition. New York: Wiley-liss, Inc., 2002: 901-37.
4. Parks JS. Hypopituitarism. I: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. Nelson textbook of Pediatrics. Philadelphia, Pennsylvania: 16th edition. WB Saunders company, 2000: 1675-80.
5. Knudtzon J, Lie SO, Aarskog D. Arv, vekst og utvikling. I: Krasilnikoff PA, Holmberg L, Lie SO et al. Nordisk lærebog i pædiatri. 10. utgave, andre opplag. København: Munksgaard, 1997: 42-72.
6. Aarskog D, Bjerknes R. Veksthormonbehandling ved ideopatisk kortvoksthet. *Pediatrisk endokrinologi* 2000; 14: 5-15.
7. Hagenäs L. Diagnostik och handläggning av skjelettdysplasier i pediatriken. *Pediatrisk endokrinologi* 2005; 19: 36-51.

8. Moneymaker JM. The Social Significance of short stature: A study of the Problems of dwarfs and mid-gets. *Loss, Grief & Care* 1989; 3: 183-9.
9. Gollust SE, Thompson RE, Gooding HC, Biesecker BB. Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life. *Am J Med Genet* 2003; 120A: 447-58.
10. Jakobsen K. Full deltakelse for alle? Delrapport arbeid. I: Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, Sosial- og helsedirektoratet.
11. Thompson S, Shakespeare T, Wright JM. Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge. *Disability and rehabilitation* 2008; 30(1): 1-12.
12. Hunter AGW, Bankier A, Rogers JG, Silience D, Scott CI. Medical complications of achondroplasia: a multicentre patient review. *Am J Med Genet* 1998; 35: 705-12.
13. Kanazawa H, Tanaka H, Inoue M, Yamanaka Y, Namba N, Seino Y. Efficacy of growth hormone therapy for patients with skeletal dysplasia. *J Bone Miner Metab* 2003; 21: 307-10.
14. Hunter AGW. Perceptions of the outcome of orthopedic surgery in patients with chondrodysplasias. *Clin Genet* 1999; 56: 434-40.
15. Hecht JT, Hood OJ, Schwartz RJ, Hennessey JC, Bernhardt BA, Horton WA. Obesity in achondroplasia. *Am J Med Genet* 1988; 31: 597-602.
16. Hunter AGW. Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias: I, II, III, IV, V, VI. *Am J Med Genet* 1998; 78: 1-29.
17. Apajasalo M, Sintonen H, Rautonen J, Kaitila I. Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias. *Eur J Pediatr* 1998; 157: 114-21.
18. Vaara P, Sintonen H, Peltonen J, Hokkanen H, Poussa M, Ryöppy S. Health-related quality of life in patients with diastrophic dysplasia. *Scand J Public Health* 1999; 1: 38-42.
19. Mahomed NN, Spellmann M, Goldberg MJ. Functional health status of adults with achondroplasia. *Am J Med Genet* 1998; 78: 30-5.
20. Johansen H, Andresen IL, Næss EE, Hagen KB. Health status in adults with short stature in Norway, a comparison with the general population and Reumatoid arthritis. *BMC Orphanet J Rare diseases* 2007; 2: 10. (<http://www.0JRD.com/content/2/1/10> (19.05.2007))
21. Sosial-og helsedirektoratet. Lov om pasientrettigheter, rundskriv 15-12/2004. (http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-12_2004_2307a.pdf. (6.7.2007))
22. Natvig B. Musculoskeletal pain. From humdrum nuisance to chronic, disabling disease. Doktorgradsavghandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2002.
23. Løge JH, Kaasa S. Short form 36 (SF-36) health survey: normative data from the general Norwegian population. *Scand J Soc Med* 1998; 26(4): 250-8.
24. Statistikkbanken: <http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/> (17.7.2007).
25. Olsen B, Van MT. Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelsen til arbeidskraftundersøkelsen (AKU), 4. kvartal 2004. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Rapport 2005; 19. (http://www.ssb.no/emner/06/01/rapp_funksjonshemmede/arkiv/rapp_200519/ (20.2.2007)).

Title: Short statured in Norway: Employment, bodily complaints, use of health and welfare services - a survey

Abstract

- **Purpose:** There is a lack of knowledge about the lives of adults with short stature in Norway. We therefore performed a survey to describe participation in paid employment, bodily complaints, the use of health services and the welfare system.
- **Design:** Survey.
- **Methods and material:** A questionnaire was developed and sent to 72 persons (16 years and older) who were of short stature and registered in a data based medical journal system at the TRS resource centre for rare disorders.
- **Results:** Forty-four persons (61 percent) answered the questionnaire, 32 were women and mean age was 36 years (SD 13). Mean body height was 134 cm (SD 13). Most of them had bodily complaints, 22 had complaints from five or more body areas. During the last year, 26 had received physical therapy. All but one received some financial aid and 33 used technical aids. Nineteen were employed and 10 had full disability pensions. People with high level of education, the tallest, the youngest and those with few physical complaints had highest participation in paid employment.
- **Conclusion:** One third of adults with short stature in Norway who were registered at TRS Resource Centre had ended paid employment, while most of those with high education were employed. One half had complaints from five or more body areas and all received treatment and services from professionals in the health-, social- and welfare system. More knowledge about short stature may contribute to better services for people of short stature.
- **Keywords:** Adult; Dwarfism; Achondroplasia; Bone Diseases; Therapy; Physical Therapy Modalities; Activities of Daily Living; Work (MeSH-terms)

«Kan du forklare meg hva som er galt?»



Et konkret spørsmål krever et konkret svar!

Programvaren InformaMedica gir dine pasienter et konkret svar, gjennom over 400 lettfattelige illustrasjoner, animasjoner, videosekvenser, røntgen- og MR-bilder med enkel støttetekst når du skal forklare årsaken til og behandlingsmulighetene ved muskel- og skjelettilstander.

Utskrifter gjør det enklere for pasienten å huske hva som ble sagt. Med få tastetrykk kan du gi hver pasient en illustrert beskrivelse av deres diagnose, på papir eller via e-post.

 **InformaMedica**

Se demonstrasjonsfilm på www.informamedica.no eller ring oss på telefon 21 55 59 40. 