

*Lungetransplanterede
Cystisk Fibrose Patienters
tilknytning til arbejdsmarkedet
før og efter transplantation*



*Liat Damsbo Lund
Vejleder Ida Jacobsen*

*"Forskning i praksis-
Dokumentation og Udviklingsarbejde".
Sept. 2006 – Sept. 2007 DSH-O*

Resume

Jeg har valgt, ud fra mit daglige arbejde med børn og voksne der lider af lungesygdommen cystisk fibrose, at beskæftige mig med gruppen af *lungetransplanterede cystisk fibrosepatienter*.

Mit fokus er på *lungetransplanterede cystisk fibrose patienters tilknytning til arbejdsmarkedet før - og efter transplantationen*.

Derudover vil jeg se på om de har de fået nogen *vejledning efter transplantationen omkring tilbagevenden til arbejdsmarkedet*.

Projektet er disponeret med forskningsspørgsmål og en forforståelse som danner baggrund for mine hypoteser.

For at få mere viden om denne gruppe lavede jeg telefoninterview (sammen med en sygeplejerske) med alle lungetransplanterede patienter.

Herudover valgte jeg 2 patienter, som jeg derudover lavede uddybende interview med.

Hypoteserne danner baggrund for spørgsmålene i spørgeguiden til interviewene.

De indsamlede data er blevet talt op, registreret og analyseret.

Jeg er blevet bestyrket i, at det er utrolig vigtigt for disse patienter, at have en god tilknytning til arbejdsmarkedet inden transplantationen da det har stor indflydelse på deres arbejdsmarkedstilknytning efter transplantationen.

En langvarig pension inden - giver ingen tilknytning bagefter.

Kun få patienter har fået vejledning og rigtig mange mener de ville have haft glæde af det.

Det vil være ønskeligt, at dette tænkes ind i det daglige arbejde med patientgruppen.

Indholdsfortegnelse

Forside.....	side 1
Resume.....	Side 2
Indholdsfortegnelse.....	side 3
Forord.....	side 4
Indledning.....	side 5
Historisk Baggrund og Forforståelse.....	side 6
Etiske overvejelser.....	side 7
Formål, Forskningsspørgsmål og Hypoteser.....	side 8
Teori.....	side 9
Forskningstype og undersøgelsesmetode.....	side 12
Analyse af data.....	side 15
Konklusion.....	side 21
Litteraturliste.....	side 22

Bilag:

- 1.Abstract og godkendelse af abstract.
- 2.Kopi af poster.
- 3.Kopi af tidligere poster

Forord

Dette praksisforskningsprojekt er en del af en 1-årig videreuddannelse på DSH-O ” Forskning i praksis-dokumentation og udviklingsarbejde”, som jeg deltog i fra september 2006 til september 2007. Undervisningen har især vægtet praksisforskning og casestudiestrategier.

Uddannelsesforløbet afsluttes med dette praksisforskningsprojekt, hvor formålet er en fordybelse indenfor et afgrænset område.

Min baggrund for at vælge emnet ” En plads på arbejdsmarkedet for Cystisk Fibrose Patienter, efter lungetransplantation” udspringer af interessen gennem mit daglige arbejde på Rigshospitalet, med denne patientgruppe. En nysgerrighed for hvordan denne gruppe af patienter ser ud og et håb om, at denne undersøgelse kan medvirke til, at synliggøre denne patientgruppes ønsker og behov.

Tak til de patienter som har medvirket og stillet sig til rådighed for studiet/undersøgelsen. Tak til Helle Jacobsen , sygeplejerske på Rigshospitalet, som har deltaget i telefoninterview, bearbejdelsen samt indsendelse af Abstract og udarbejdelse af Poster.

Tak til klinikchef Svend Aage Madsen samt souschef Annette Baadsgaard for sammen med Centerledelsen i Juliane Marie Centret at have støttet denne videreuddannelse.

Holte, Juni 2007
Liat Damsbo Lund

Indledning

Vi ved, at det at have en plads på arbejdsmarkedet giver en social position både i samfundet men også blandt familie og venner.

Det at have en tilknytning til arbejdsmarkedet når man er kronisk syg kan være svært og hvis man ydermere gennemgår en transplantation, kan der være behov for den rette støtte og vejledning både før - og efter transplantationen.

Min erfaring er, at den gruppe af voksne cystisk Fibrose Patienter vi har i dag, ønsker at være en del af arbejdsmarkedet.

Hvordan deres overvejelser er, efter en transplantation er ikke klarlagt.

Hvad forstår vi ved arbejde? Fysiologisk set dækker begrebet ”omsat energi” svarende til aktivitet både åndelig og fysisk. I den betydning er alt hvad vi foretager os arbejde. Både det lystbetonede og det der føles som en pligt.

I projektet har jeg benyttet egen erfaring, søgt på nettet for anvendeligt materiale, læst relevant litteratur. Udarbejdet spørgeskemaer +spørgeguide til telefoninterview samt haft dybere interview med 2 patienter.

Rapporten er skrevet med henblik på at, få arbejdet med metoderne omkring casestudie .

Herudover har jeg indsendt og fået godkendt abstract til ” 30th European Cystic Fibrosis Conference ” i Belek, Antalya (Turkey) afholdt d. 13-16 juni 2007, hvor jeg deltog med en poster.

I tillæg tænkes skrevet artikel til cystisk fibrose bladet udgivet af patientforeningen samt udarbejdet en informationspjece/folder som kan ligge på afdelingen.



Historisk baggrund

Cystisk Fibrose (CF) er den hyppigste af de alvorlige arvelige sygdomme.

I Danmark er hyppigheden 1: 4000. Cystisk Fibrose medfører at salttransporten ind og ud af kroppens celler ikke fungerer normalt. Det kommer hovedsagelig til udtryk i de exokrine kirtler dvs. de kirtler der producerer sekreter til ydre og indre overflader (f.eks. lunger, bugspytkirtel, tarm og hud).

I alt er der i Danmark 405 CF patienter hvoraf 201 er over 18 år.

Behandlingen af Cystisk Fibrose er markant forbedret gennem de sidste 30 år.

CF er tidligere blevet betegnet som en børnesygdom fordi langt størstedelen af patienterne døde i skolealderen. I dag er det også en voksensygdom. Patienterne i voksengruppen fuldfører uddannelse, får erhvervsarbejde og stifter familie.

Fra 1990-oktober 2006 er 56 CF patienter blevet lungetransplanteret.

Ud af de 54 er der i dag 36 i live.

Lungetransplantation hos CF patienter er dobbelt lungetransplantation, da der som regel er kronisk infektion i begge lunger.

Efter en lungetransplantation har patienten ikke cystisk fibrose i lungerne men fortsat cystisk fibrose i kroppens øvrige organer.

I dag lever danske lungetransplanterede patienter 1) iflg. Doris Thomsen 7-8 år efter transplantationen (incl. KOL patienter, som er en del ældre end CF patienter)

Forforståelse

Begrebet forforståelse indebærer, at vi hver især har erfaringer fra vores levede liv.

Det er i mellem menneskelige relationer der udvikles indsigt og forståelse, for sig selv så som for andre.

Uanset hvor meget fokus vi har på objektiviteten, vil vores forforståelse influere på den måde vi laver undersøgelsesdesign, hypoteser, teori og analyse. En anden person kan ud fra sin forforståelse opfatte det anderledes. Vi forstår og opfatter forskelligt om det samme emne.

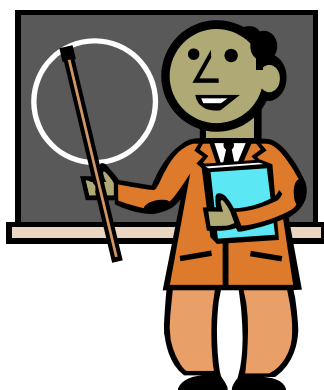
Det kvalitative forskningsinterview medfører at forskerens betydning som person bliver stor, da det vi ser, hører og spørger ind til er præget af - og påvirker vores forforståelse.

I forhold til projektets forskningsspørgsmål og hypoteser er eksempler på min forforståelse:

- At det er vigtigt, at der bliver lavet noget vejledning, i form af samtaler og pjece patienterne og der kommer et samarbejde i gang mellem kommune og hospital.
- At perioden på pension skal være så kort som mulig og der sættes fokus på andre muligheder.
- At huske på sammenhængen mellem helbred og et arbejdsliv og tænke på at der et socialt liv ved siden af.

Olav Dalland(2000) ”metode og opgaveskrivning for studenter. Gyldendal Akademiska.Oslo.

Etiske overvejelser



Opringning til Videnskabs- Etisk komite` omkring godkendelse. Vi skulle ikke søge godkendelse, da der ikke indgik menneskeligt, biologisk materiale.

Da cystisk Fibrose er en forholdsvis lille patientgruppe og de nulevende transplanterede cystisk fibrose patienter er en gruppe på 36, kan det blive meget synligt i en undersøgelse hvem der er hvem. Patienterne kender hinanden, mødes til behandling osv. Så anonymiteten kan være svær.

Målgruppen er primært kollegaer, som også arbejder med cystisk fibrose samarbejdspartnere (bla. kommunen/regionen) og patienterne. Arbejdet skulle gerne skabe ny viden, som kan sætte fokus på transplanteredes arbejdssituation og danne udgangspunkt for, at forbedre forholdene for denne patientgruppe.

I forskningsarbejdet er det vigtigt at huske på, at vi er privatpersoner, professionelle og forskere. Vi forsker i eget arbejdsfelt og kan ikke være helt udenforstående.

Min rolle som socialrådgiver for specielt denne gruppe, kan selvfølgelig gøre, at jeg har noget forhåndskendskab, som kan blokere for nye tanker osv. På den anden side gør mit kendskab til gruppen og deres sygdom, at jeg har en stor kompetence til, at forstå dem og lave denne undersøgelse. Jeg prøver, at være min rolle bevidst.

Jeg er klar over, at i spørgsmålet omkring hvad det betyder, at have et arbejdsliv, kan mit eget værdigrundlag spille ind. Jeg synes det er vigtigt, at have et arbejdsliv og samtidig betydningsfuldt at have tid til familie, venner - at fungere socialt.

Omkring vejledning til patienterne - har jeg på forhånd et ønske om, at lave noget pjecemateriale og kan være farvet positivt og have svært ved, at se hvis nogen ikke vil have behov for dette.

Formål , Forskningsspørgsmål og Hypoteser.

Formål

Formålet med studiet er, at få synliggjort hvordan tilknytningen til arbejdsmarkedet er for Cystisk Fibrose patienter før - og efter lungetransplantation.

Jeg er nysgerrig på om patienterne har fået noget vejledning eller støtte omkring tilbagevenden til arbejdsmarkedet og om de har et ønske om, at få et arbejdsliv efter transplantationen.

Kan den viden som studiet giver danne grundlag for ny praksis i arbejdet med denne patientgruppe, så flere får et arbejdsliv efter transplantation.

Forskningsspørgsmål

Hvordan er cystisk fibrose patienters tilknytning til arbejdsmarkedet før - og efter lungetransplantation set ud fra egne muligheder og ønsker i forhold til arbejdsmarkedets tilbud?

Hvem varetager i dag vejledning til denne patientgruppe efter transplantation?

Hypoteser

- Jeg har en formodning om, at en stor del af denne gruppe patienter modtager pension.

- Jeg tror, at størstedelen ikke har modtaget nogen vejledning /støtte i forhold til, at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter transplantation og at dette kan være medvirkende til, at de forbliver på pension.

- Jeg tror at de som har modtaget pension i mange år inden transplantationen fortsætter på pension efter transplantationen.

- Jeg formoder ud fra min viden om betydningen, af at have et arbejdsliv - socialt, fagligt, personligt og samfundsmæssigt samt status, at denne patientgruppe ønsker en tilknytning til arbejdsmarkedet efter transplantation.

Teori

Erfaringsmæssigt ved vi, at det at have et arbejde kan betyde rigtig meget for den enkelte fagligt og socialt og betyde noget i relation til kollegaer, ægtefælle/samlever og i forhold til samfundet, at man føler man bidrager med noget.

De samfundsvidenskabelige diskussioner og studier af arbejde har været meget præget af Marx forståelse af begrebet.(1) Han opfatter arbejde som et antologisk begreb - det er igennem arbejdet at vi konstitueres som mennesker og arbejdet er dermed en helt grundlæggende aktivitet i vores væren og for vores subjektivitet og identitetsdannelse.

(2) Samtidig med indførelsen af de nye teknologier har arbejdet tilsyneladende også fået højere værdi og status i samfundet.” Man er hvad man laver på jobbet”, og ikke kun i samfundets - men også i egne øjne.

Arbejdsidentitet er blevet en vigtig del af identitet og arbejdslivets normer og kultur har gennemtrængt den måde hvorpå vi ser os selv og hinanden.

Balancen mellem arbejdsliv og andet liv er en kompleks størrelse, som både påvirkes af det der foregår på arbejdspladsen og af livet som helhed. Nogle kan arbejde meget og tåler stort pres og andre tåler mindre.

(1) For nutidige samfundsforskere som fx Anthony Giddens og Ulrich Beck er arbejdet til gengæld blot en social sfære, en social praksis blandt flere, hvor man som person kan skabe sig mening og identitet. Arbejdssfæren er hverken den grundlæggende eller den mest betydningsfulde - det er mere hverdagslivssfæren og aktiviteterne i det civile samfund. I det moderne samfund er det op til personen selv at skabe sig en identitet og mening med livet - der er ikke i samme omfang som tidligere normer og rammer som udstikker en bestemt vej og arbejdet er en af de mulige kilder til selvrealisering.

Ifølge ”ordbog over det Danske Sprog” er arbejde ”et middel til, at opnå noget. Arbejdet er en målrettet aktivitet, der under anstrengelser ender med et produkt eller fuldender et værk.

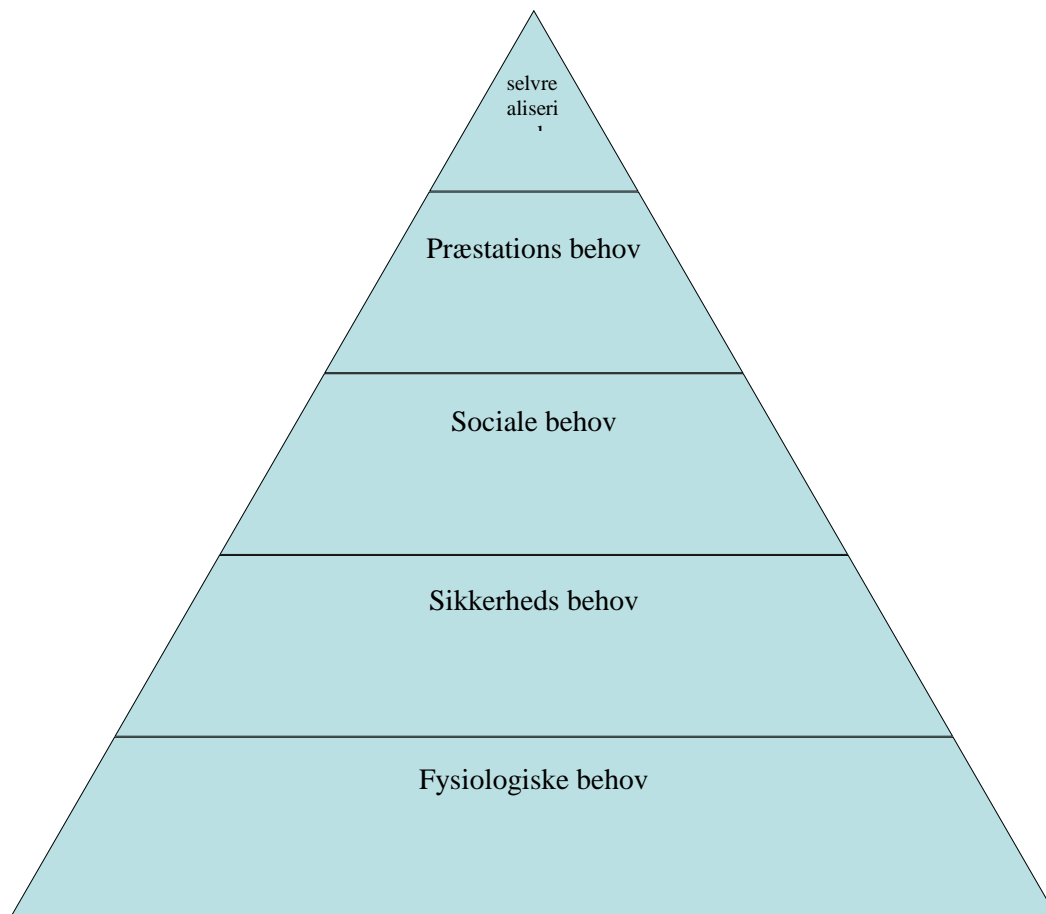
- Arbejde definerer hos os alle vores tidsmæssige opdeling af dagen. (Seve 1978)Arbejde og fritid udfylder tilsammen den vågne tid.
- Arbejde markerer opdeling mellem produktive og reproduktive og mellem selvstyrende aktiviteter og aktiviteter der bliver styret af andre.
- Arbejde er en nødvendighed for at skaffe noget at leve af.
- Arbejdsprocessen tillægges værdi/mening. 3 funktioner: økonomisk(sikre overlevelse)social(at danne rammen for menneskeligt samvær)psykologisk(mulighed for at skabe)(Larsen og Thyssen 1981)

Det dagligdags arbejdsbegreb forbindes med den aktivitet, der skal til for at opretholde livet. Arbejdet har en nødvendighed for den der udfører det og for det samfund han/hun er en del af. I den vestlige industrikultur opfattes det som centralt, at tage vare på sig selv og ikke ligge andre til last, at have kontrol over sit liv og indtage en plads i det sociale fællesskab.

For mange mennesker har arbejdet en central værdi for deres selvopfattelse.

Når vi ser på arbejdets betydning må vi også se på arbejdsløshed.(Jahoda 1982) .
Forhold der adskiller de 2 er: Den faste tids struktur , den sociale kontaktflade,
deltagelse i fællesskab, beskæftigelsens betydning for status og identitet.
Da arbejdet får en central placering og værdi i vores liv vil arbejdsløshed blive
betragtet som et tab. Samfundsnyttige aktiviteter så som humanitært arbejde, frivilligt
arbejde, kreative og kunstneriske aktiviteter, skal hvis de skal udfylde arbejdets plads
reelt være et valg i forhold til arbejde - ellers forbliver de hobby aktiviteter.
Der er opgaver nok den arbejdsløse kan tage sig af, husarbejde, havearbejde og
frivillig arbejde men det viser sig, at de får udrettet mindre end da de havde arbejde.

Mogens Agervold og Ole Steen Kristensen (1996)



Abraham Maslow`s behovspyramide: Et lavere niveau's behov i rimeligt omfang skal
være dækket, før man får ressourcer til at komme på højere niveau.
De nederste 3 beskrives som Mangelmotivation og de øverste 2 som Vækstmotivation

Jørgen Beck(1994)

(3) Demokratiet er truet fordi danskerne bruger mindre tid på at være sammen i fritiden. Advarer om, at fællesskabet risikerer at blive undermineret af for meget fokus på arbejde og for lidt tid til, at tale med hinanden. Der sker en nationalisering af vores liv, når vi arbejder så meget. Vi bliver meget målrettede og definerer alting i forhold til arbejdet.

(4) Der skal være tid til refleksion, familie og venner som er nogle helt basale værdier. For mange, er familien blevet arbejdet og arbejdet er blevet familien, der byttes rundt på værdierne.

(5) Arbejdet æder sig ind på sjælen. Før var man ikke gift med sit arbejde på samme måde. Man solgte bare sin arbejdskraft et antal timer om ugen.



1. "Tidsskrift for arbejdsliv"/ inledning – arbejdets subjektive betydning af Pernille Bottrup og Annette Kamp
2. Teknologirådet, "Balancen mellem arbejdsliv og andet liv"
3. "Det hele Liv" Demokratiet under pres af arbejdslivet af Jens Christian Tonboe, FTF
4. "Det hele Liv ". På deltid for at ha tid, af Torben Schou Jensen, FTF.
5. "Det hele Liv". Arbejdet æder sig ind på sjælen, af Lars-Henrik Schmidt FTF

Forskningstype og undersøgelsesmetode.

Jeg har valgt casestudiet som metode, da det egner sig fortrinligt til dette studie. Og så var det formålet med efteruddannelsen at lære denne metode

- * Casestudiet er en empirisk undersøgelse som undersøger et nutidigt fænomen indenfor sin naturlige sammenhæng ved anvendelse af forskellige datakilder, de kan anvendes i en bevisførelse.(Robson 2002).

Som baggrundsviden og til afdækning af de 3 første hypoteser lavede jeg en mere kvantitativ undersøgelse i samarbejde med Helle Jacobsen(sygeplejerske på Rigshospitalet). En telefoninterview undersøgelse med den samlede gruppe af transplanterede cystisk Fibrose patienter , 27 patienter.

Vi fik en højere svar % og fik data hurtigere ind ved telefoninterview.

En informationsguide blev sendt ud før patienterne modtog opringning.

Vi havde en spørgeguide til telefoninterviewene for at sikre, at vi stillede de samme spørgsmål.

For at afdække den 4.hypotese lavede jeg ”face to face” interview med 2 transplanterede patienter. Det er åbne interview med udgangsspørgsmålet” kan du fortælle hvordan dit uddannelses- og arbejdsmarkedsforløb har været?”

Casestudiedesign, er her Single Case. Jeg har valgt dette, da et tidsmæssigt er det, der kan lade sig gøre og jeg mener også, det vil passé rigtig godt sammen med den mere kvantitative telefon interview undersøgelse. De to typer data vil ofte supplere hinanden, så de tilsammen belyser og dækker en større del af forskningsspørgsmålene og hypoteserne end en undersøgelse der kun anvender den ene form for data.(Bo Jacobsen)

Jeg anvender flere forskellige datakilder –triangulering.” En del af evidensen i et casestudie bygger på kildetringulering og at der anvendes mindst 2 kilder til dataindsamling (Yin 2003). Her har jeg data: telefoninterview, ”face to face” interview og litteratur andre faggrupper.

Dette er et indlejret design, da jeg vælger at se på Lungetransplanterede cystisk fibrose patienter, ikke på hele deres situation men specifikt vælger, at se på deres uddannelses - og arbejdsmarkedssituation.

Tabel 1. Forskningstype

Launsø og Rieper(2005)

Forskningsstype:	Forskningsstype:
Kernespørgsmål	Hvilken mening tillægger X(patienten) et bestemt Fænomen Y(arbejdsmarkeds situation før og efter transplantationen) i hvilken kontekst Z.
Typisk design	Case - studie
Kvalitetskriterier	Gyldighed, helhed, spejl og overførbarhed
Dominerende perspektiv	Den udforskede/patienten
Typisk resultatpræsentationer	Fortælling, citater, billeder og fortolkning.
Forholdet mellem Forsker og Udforsker	Nærhed, værdi rigdom og et indre forhold.
Primær målgruppe	Brugere uden for forskersamfundet, dele af offentligheden og forskersamfund, andre patienter, personale på hospital og kommunen)
Anvendelsesorientering:	Ligger uden for forskningen metodik. konceptuel.

Formålet er at forstå den lungetransplanterede cystisk fibrose patient og muligvis andre i samme situation. Det er jo ikke en undersøgelse, hvor de indsamlede data kan kvalificeres og behandles statistisk.

Jeg har en hermeneutisk fænomenologisk tilgang. Udforskende, beskrivende og tolkende.

Formålet er at skabe forståelse for de 2 patienters situation. Kvalitativ forskning er jo netop , hvor der søges ny forståelse for andre mennesker og kultur og ikke endegyldige sandheder. Kvalitativ metode er forskning i livskvalitet og medmenneskelig forståelse. Metoden giver patienten mulighed for, med egne ord at formulere meninger, oplevelser og forståelse, som ikke kan beskrives ved hjælp af tal. Det er her fokus på bløde værdier har sin berettigelse.(Aage Adalberth s.14)

Kvalitative metoder er velegnet til, at opfange bløde værdier. Dokumentation ved hjælp af kvalitative metoder kan belyse virkeligheden med alle dilemmaer og nuancer.

Tabel 2. Oversigt over undersøgelsesernes metode.

Analyseenhed	Metode Dataindsamling	Metode Databearbejdning	Metode Referenceramme
Case 1	”face to face” interview	Åben kodning, tematisering og sammenligning med hypoteser	Hermeneutisk Fænomenologisk
Case 2	”face to face” interview	Åben kodning, tematisering og sammenligning med hypoteser.	Hermeneutisk Fænomenologisk
Samlede patientgruppe	Telefoninterview med 27 patienter	Fokuseret kodning i forhold til hypoteser Tematisering , sammenligning med hypoteser.	Hermeneutisk Fænomenologisk

Hermeneutikken:

(Gadammer,1991 s.269) Betyder fortolkningslære og handler om indsigt og forståelsen af mennesker, menneskers handlinger og produkter. Tolkningerne kan aldrig være værdifrie og objektive, da vi fortolker ud fra bestemt horisont og fordomme.

Fænomenologien:

(Kvale,1997 s.62) Handler om, at udforske menneskets perspektiv på verden, patientens oplevelse af deres arbejdssituation før og efter transplantationen. Hvad betyder et arbejde for dem?

Analyse af data fra telefoninterview.

Ved henvendelse til transplantationsafsnittet på Rigshospitalet, som foretager alle transplantationer af cystisk Fibrose patienter, fik vi lister over patienter der var transplanteret.

Ud af de 54 transplanterede patienter siden 1994 (28 kvinder og 26 mænd) er der 36 nulevende.

Vi fravalgte 6 patienter, som var transplanteret efter 31.06. 2006, de gennemgik stadig rekonvalescensperioden og ikke aktuelle for dette studie. 1 patient ønskede ikke, at deltage og 2 traf vi ikke.

Vi lavede telefoninterview med 27 patienter(16 kvinder og 11 mænd) og fik svar på spørgsmål ud fra vores spørgeguide. Vi valgte nogle få og meget præcise spørgsmål omkring deres uddannelsessituation og arbejdsmarkedssituation før og efter transplantationen. (ud fra en spørgeguide).

Spørgeguide i forbindelse med telefoninterview.

Navn _____

Før Transplantation.

1. Skolegang / Uddannelse?
2. Var du på arbejdsmarkedet eller i gang med Uddannelse inden transplantationen?
 - a) Hvad arbejdede du som og hvor længe inden Transplantation?
 - b) Hvilken uddannelse var du i gang med og hvor længe havde du været i gang?
3. Arbejdede du på fuld tid eller deltid?
Arbejdede du i fleks job? Hvor mange timer?
Hvor længe havde du haft fleks job?
4. Modtog du førtidspension inden transplantationen?
Hvor længe inden transplantationen?
5. Var du sygemeldt fra job inden transplantationen?

Efter Transplantationen.

- 1. Har du haft tilknytning til arbejdsmarkedet efter transplantationen? Hvornår efter transplantationen?
Som hvad? Fuld tid eller deltid
Fleks job - så hvor mange timer?**
- 2. Er du fortsat med den uddannelse du var i gang med inden transplantationen?
Er du startet ny uddannelse og i så fald hvilken?**
- 3. Modtog du førtidspension efter transplantationen i så fald hvor længe?**
- 4. Hvis du fortsat modtager pension efter transplantationen og ikke har fået tilknytning til arbejdsmarkedet/ uddannelse, hvad tror du grunden kan være(helbred)?**
- 5. Har du fået nogen vejledning fra nogen vedr. tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter transplantation? Hvis ikke kunne du have brugt dette ?**

Resultater

Data kan systematiseres med temaer, mønstre og forløb som har relation til hypoteserne eller forskningsspørgsmål.(Knud Ramian 2007)

Temaer:

- a)Uddannelse før transplantation.
- b)Førtidspension før/efter transplantation.
- c)Tilknytning til arbejdsmarkedet før/efter transplantation.
- d)Vejledning i forhold til, at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter transplantation .

Uddannelse:

16 patienter har udelukkende 9. -10. klasse.
3 patienter har udelukkende gymnasiet eller HF.
8 patienter har videregående udannelse.

Arbejdsmarkedet /Pension før og efter transplantation:

Før transplantation: 21 patienter modtog førtidspension før transplantation.
(16 langvarigt, 5 kortvarigt)
4 studie med revalideringsydelse.
2 arbejde / sygedagpenge

Efter transplantation: 20 patienter modtog førtidspension efter transplantation.
(16 langvarigt, 4 kortvarigt)
4 studie med revalideringsydelse
3 sygedagpenge / arbejde.

Vejledning i forbindelse med tilbagevenden til arbejdsmarkedet:

2 patienter havde modtaget vejledning.
25 patienter havde ikke modtaget vejledning.

Af de 25 som ikke havde modtaget vejledning mente
16 patienter at det ville være værdifuldt og at de ville have haft glæde af det.
9 patienter at det ikke havde ændret deres situation).

Data i forhold til Hypoteser.

1. I forhold til første og anden hypotese: Vi kan se, at det er en stor del af de transplanterede patienter der oppebærer pension mange år inden og fortsætter på pension efter transplantationen. Det er de samme patienter, der er kun en der har rykket fra pensionsgruppen til sygedagpengegruppen. Pensionsgruppen er en gruppe af patienter som næsten alle fik tilkendt pension pr. automatik når de fyldte 18 år. Dette er ikke tilfældet mere. Der er en anden holdning til kronisk syge mennesker, de skal ikke bare på pension. Nu kan de tage uddannelse på revalidering eller med SU og handicaptillæg og fleksjobs ordningen er kommet til og giver mulighed for, at arbejde på nedsat tid og stadig få fuld løn.

16 patienter har kun grundskole og ikke nogen videregående uddannelse og har i de fleste tilfælde ikke været på arbejdsmarkedet inden transplantationen ell. haft lidt ufaglært arbejde. De patienter som ikke har nogen uddannelse inden de bliver transplanteret, skal efter transplantationen til at tænke på uddannelse eller have ufaglært arbejde, som i mange tilfælde kan være fysisk krævende. Derfor er det rigtig vigtigt at de får en uddannelse før transplantationen og helst også en tilknytning til arbejdsmarkedet.
8 patienter har en videregående uddannelse og de har haft en tilknytning til arbejdsmarkedet i et vist omfang, før og efter transplantationen. (kortvarigt på pension)

I dag får de fleste en uddannelse og et arbejde og de vil sandsynligvis være bedre klædt på efter en transplantation set i forhold til at få en plads på arbejdsmarkedet. Det ved vi ikke noget om i dag men det kunne vi få mere at vide om i en ny undersøgelse om 5-10år.

2. I forhold til en vejledning omkring tilbagevenden til arbejdsmarkedet siger 25 at de ikke har fået vejledning og 2 at de har fået.
16 ud af de 25 ville gerne have haft det og 9 mener ikke det havde ændret deres situation, dette kan være fordi de helbredsmæssigt har det dårligt.
Hypotesen bliver bekræftet mht. at størstedelen ikke har fået vejledning men om en vejledning kan medvirke til, at der ikke forbliver så mange på pension efter transplantationen, kan vi ikke sige noget om. Dette kræver en ny undersøgelse.

Analyse af data fra 2 cases ”face to face interview”.

Som tidligere omtalt har jeg valgt singlecasestudie og vil som princip for udvælgelse af de 2 cases beskrive det som ” den typiske case”. De er typiske for det felt jeg skal undersøge. Jeg har valgt de 2 patienter ud som er karakteristiske for gruppen(Knud Ramian 2007).

Jeg har lavet beskrivende casestudie med 2 patienter. Jeg har valgt 2 kvinder på henholdsvis 31år(transplanteret som 27årig), og 40år(transplanteret som 35årig).

Det er åbent interview, forstået på den måde, at der udelukkende var et overordnet spørgsmål ” **Kan du fortælle hvordan dit uddannelse forløb og arbejdsmarkeds forløb har været?**”.

Spørgsmål	Svar case 1	Svar case 2
Uddannelse	10 klasse+1 år på handelsskole	Gymnasiet, lærerudd. bachelor i naturvid.
Arbejde Før transplantation	Ufaglært arbejde. Fuld tid Bageri, gjort rent, hotel og tøjbutik. Fuld tid	Arb. påærested. 20t Teknisk skole. 20t
Arbejde Efter transplantation	Skånejob ved siden af pension I tøjbutik. Først 20-25 t. pr uge dernæst 13 t. en uge og 16 t. den anden uge.	Læste Tysk Flexjob på 20t. på bibliotek
Pension	Førtidspension fra 20 år.	Førtidspension fra 31år
Vejledning	Hørte ikke noget fra nogen. 1år efter transplantationen tog Selv kontakt til kommunen vedr. skånejob	Det tager ½år inden man er ovenpå. Individuelt om man kan forestille sig et arbejdsliv. God ide med vejledning og en folder .
Betydning af at have et arbejde	Betyder meget for mig, at have et arbejde, men det blev for hårdt, jeg var træt når jeg kom hjem og orkede ikke noget socialt liv.	Det betyder noget for mig, at læse og arbejde. Jeg vil gerne føle jeg yder noget.

Koder eller Temaer som går igen i interviewene er:
uddannelse, arbejde, pension, vejledning og betydning af at have et arbejde.

Uddannelse: Den ene har bevidst valgt videregående uddannelse fra, og siger bla.” jeg har set mine medpatienter køre ned på det” og hun siger, at for hende betyder status i forhold til videregående uddannelse ikke noget.

Den anden fortæller, at for hende betyder det at læse rigtig meget. Hun har gymnasiet, læreruddannelse og læst litteraturvidenskab(bachelor).

Arbejde før transplantationen: Den ene fortæller, at hun arbejdede fuld tid ved siden af handelsskolen og lavede lektier om aftenen ”jeg kom nogen gange hjem kl. 24.00 og skulle lave lektier”. Hun arbejdede i bageri, på hotel og gjorde rent for folk. Ufaglært arbejde. ”Jeg har altid døjet med klappet lunge og arbejdede i tøjbutik til jeg var 20år.”

Den anden fortæller at hun aldrig rigtig har arbejdet som lærer. Hun arbejdede nogle år på teknisk skole og på ”værestedet”. Hun har aldrig arbejdet fuld tid, 20 t.pr.uge. Hun har kunnet klare sig økonomisk . Hun har familie mand og barn på 12år.

Arbejde efter transplantation: Den ene fortæller” Da jeg havde været transplanteret 1½ år arbejdede jeg i tøjbutik, skånejob ved siden af pensionen. Jeg havde 20-25 timer pr. uge - jeg skulle stå op i 7 timer og fik meget lidt i løn. Jeg var glad for, at have noget at komme ud til. Jeg arbejdede hver anden dag og brugte mine fridage til, at restituere. Herefter arbejdede jeg 13 timer den ene uge og 16 den anden uge. Nu er jeg helt holdt op”. Efter 1 år fik hun konstateret kronisk afstødning af de nye lunger og skal tage immunsupprimerende medicin. Hun fortæller, at hun var konstant syg med forkølelse og virus. ” Jeg var rigtig, rigtig glad for arbejdet men det kan ikke nytte når...”. ”Jeg sagde til min kæreste, at jeg ville prioriterer livskvalitet hjemme og ikke ligge til sidst og tænke ærgerligt, at jeg ikke holdt op nogle måneder før”. ”Jeg har besluttet, at jeg ikke vil på arbejdsmarkedet igen, jeg kan mærke jeg har fået mere energi og at det er den rigtige beslutning. Før havde jeg ikke overskud til andre mennesker og hvis telefonen ringede orkede jeg ikke tage den”

Den anden fortæller” Jeg startede med at læse tysk, da jeg er god til, at læse- men så kunne jeg mærke, at jeg havde behov for også, at yde noget tilbage til samfundet og ville gerne have noget, hvor jeg havde fri når jeg kom hjem. Få noget kontakt med andre mennesker”. Hun kom i arbejdsprøvning 3 mdr. på bibliotek og er idag ansat i fleksjob 20 t. ” Arbejdet kan jeg godt lide, positivt arbejde, folk er tilfredse når de kommer. Jeg har fri når jeg går hjem, sådan ville det ikke være som lærer”.

Pension: Den ene fortæller, ” Jeg fik pension da jeg var 20, først mellemste og som 21årig efter 3.klappede lunge fik jeg højeste førtidspension”. Hun fortæller også, ” Det var min socialrådgiver der foreslog pension, jeg tænkte, at det var måske godt og jeg så det ikke som et nederlag”. Hun havde ikke arbejde ved siden af pensionen. Hun siger ”Jeg var åbenbart for uintelligent og min socialrådgiver fortalte mig ingenting”. Den anden fik sygedagpenge ½ år og derefter mellemste pension.” Da jeg skulle til, at overveje transplantation søgte jeg om den højeste og fik det. Jeg fik It”

Betydning af at have et arbejde: Begge 2 synes det er betydningsfuldt med et arbejde , men at helbredet kan være med til at sætte begrænsning.

Den ene er holdt op med arbejdet og fortæller, at kæresten har haft svært ved, at acceptere at hun ikke arbejder, men han kan godt se, at hun har mere energi nu ” Jeg kunne have det sådan i weekenden, at jeg havde mest lyst til, at trække gardinerne for og bare være os”.

Hun siger ” Det eneste ved at gå hjemme er at de eneste pligter du har er, at holde røven oppe, for at sige det rent ud” ” Det er ikke mig der skal lave det hele, ikke fordi jeg ikke vil, men min hverdag skal ikke blive for sur.”

”De sidste år inden transplantationen var behandling, inhalationer og IV-behandling. Jeg kunne ikke ligge på ryggen og slappe af, når jeg sov, var det siddende. Nu nyder jeg at kunne ligge ned og slappe af”

Den anden har det godt og arbejder stadig i fleksjob.

Datamatrix til hypotesetestning.

Hypotese	Faktiske Data Telefoninterview Casestudier	Resultat	Argumentation for resultat	Supplerende fund og hypoteser
En formodning om, at en stor del af patienterne modtager pension	Størstedelen af patienter modtager pension .	+ Både telefoninterview og casestudier bekræfter hypoteser		
En formodning om, at de patienter der har modtaget pension i mange år inden transplantationen forbliver på pension efter transplantationen	Patienterne der har været længe på pension inden fortsætter på pension efter. Kortvarigt på pension inden, kommer hurtigere i gang igen.	+ Bekræftelse af hypotesen.	I resultatet indgår ikke helbredsmæssige oplysninger. Så hvordan patienterne helbredsmæssigt har det efter transplantationen er ikke klart.	Ny hypotese som inddrager det helbredsmæssige.
En formodning om, at patienterne ønsker et arbejdsliv efter transplantationen	Ingen data fra telefoninterview. Fra casestudier, et arbejdsliv har stor betydning men helbredet kan sætte begrænsning.	+ % Delvis bekræftelse af hypotesen i cases.	De 2 cases viser lidt forskellige sider. Begge 2 mener arbejdsliv er vigtigt for dem, alligevel vælger den ene, at være på pension og dermed have overskud socialt.	Helbredet spiller en rolle her og da de 2 patienter helbredsmæssigt ikke er identiske er det svært at sammenligne. Ny hypotese vedr. helbredet.
En formodning om, at de fleste patienter ikke har modtaget vejledning omkring tilbagevenden til arbejdsmarkedet og at det kunne være et ønske.	Patienterne har stort set ikke modtaget vejledning og der er klart et ønske om dette.	+ % Delvis bekræftelse af hypotesen	Størstedelen af patienterne har ikke modtaget noget vejledning fra sygehuset ell. kommunen eller andre i forhold til tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter transplantationen. For en del ville det ikke have ”nyttet” pga .dårligt helbred.	Patienter der modtager højeste pension og efter transplantation ønsker et arbejdsliv, kan kommunen håndtere dette?

Konklusion

Projektet blev til på baggrund af interesse og nysgerrighed i forhold til, hvordan arbejdsmarkedssituationen ser ud for gruppen af lungetransplanterede cystisk fibrosepatienter. Drivkraften har været at jeg i mit daglige arbejde på Rigshospitalet arbejder med cystisk fibrose patienter incl. de transplanterede.

På baggrund af projektets hypoteser, teorier og analyse kan jeg konkludere følgende i forhold til hvordan det ser ud i forhold til arbejdsmarkedet før - og efter transplantation for cystisk fibrose patienter.

Pensions længden inden transplantation kan jeg ud fra analysen se, har en rigtig vigtig rolle set i forhold til pensionslængden efter transplantationen. De som har været mange år på pension inden fortsætter efterfølgende på pension. Kortvarigt på pension inden betyder kortvarigt på pension efterfølgende.

Mange har fået tilkendt pension da de var 18 år, det var meget almindeligt dengang og de har 9-10 klasse og ikke videre uddannelse, så hvis de har arbejdet var det som regel ufaglært.

Vi kan se en mindre gruppe der har fået tilkendt pension senere og har fået videregående uddannelse samt haft en plads på arbejdsmarkedet inden transplantationen. De vender tilbage til arbejdsmarkedet efter transplantationen og hvis der er nogen som ikke gør, kan det være af helbredsmæssige årsager så som kronisk afstødning.

Vejledning i forhold til tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter transplantation kan jeg af analysen se, at der ikke er mange, der har fået. Kun 2 ud af de 27. De fleste mener de ville have haft glæde af denne vejledning som kunne være, udlevering af pjece samt tilbud om samtale 1/2 år efter transplantationen. Der er 9 patienter som mener det ikke havde gjort nogen forskel, de har haft det helbredsmæssigt så dårligt, så det ikke var aktuelt.

At et arbejdsliv har en betydning for disse patienter vises klart af analysen. Det at yde noget i forhold til samfundet og det at være ude blandt kollegaer på en arbejdsplads. Den ene beholdt pension sammen med skånejob og er stoppet pga. dårligt helbred. Den anden gik fra pension til fleksjob.

Jeg kan samlet konkludere, at hypoteserne er blevet bekræftet og der ligger et arbejde i fremtiden med ,at få arbejdet resultaterne ind som en rutine i det daglige arbejde. Uddannelses - og erhvervsvejledning er sat i gang både på Rigshospitalet og i patientforeningen og det vil derfor være en naturlig ting også at få lagt vejledning ind til de lungetransplanterede cystisk fibrose patienter både før - og efter transplantationen.

Jeg er blevet meget klogere af dette studie og bevidst har jeg ikke set på patienternes helbredstilstand, så hvilken indvirkning den har, må stå uvist hen. Det kan være næste projekt.

Litteraturliste

Adalberth Aage , ” Bløde værdier - der gør en forskel”

Agervold Mogens og Ole Steen Kristensen, ” Det udviklende arbejde”, Aarhus Universitetsforlag 1996

Beck Jørgen, ” Effektivitet og/eller livskvalitet? ”,forlaget Aschehoug1.udgave,1.oplag 1994.

Bottrup Pernille og Annette Kamp ” Tidsskrift for arbejdsliv2 nr. 4. 2000 (indledning - arbejdslivets subjektive betydning”)

CVU- Videnscenter for rehabilitering og fysisk aktivitet, for borgere med kronisk lidelse.

Dalland Olav, ” metode og opgaveskrivning for studenter. Gyldendal. Akademisk, Oslo 2000

Debatmagasinet ” Det hele liv”, af FTF. Maj 2005

Hansen Anne-Lise, CF- Sygeplejerske på Rigshospitalet ”information om Cystisk Fibrose”, CF- Foreningen. 1.oplag 1998

Jacobsen Bo med flere, Videnskabsteori.

Lund Damsbo Liat ” Danish CF Adults: Education, job and early retirement pension”

Nyhedsportal om arbejdsliv, arbejdsmarked og arbejdsmiljø.
www.nyt-om-arbejdsliv.dk

Ramian Knud, ”Casestudiet i praksis”, Forlaget Academica. 1.oplag 2007

Steinar Kvale, ”Interview”, Hans Reitzels Forlag. 7.oplag 2002

Teknologirådet, ” Balancen mellem arbejdsliv og andet liv”
www.tekno.dk

Thomsen Doris, Transplantationssygeplejerske på Rigshospitalet.
”oplevelser af hverdagslivet efter en lungetransplantation”Artikel i
”Udviklingsaktiviteter Sygepleje 2005 ”

Wendel Erik ” Lungetransplantation af patienter med cystisk fibrose. Artikel i CF-blad 1/2002

Yin Robert K, Case Study Research 1994.