

# Lungetransplanterede Cystisk Fibrose Patienters tilknytning til arbejdsmarkedet før og efter transplantationen

AF HELLE JACOBSEN SYGEPLEJERSKE OG  
LIAT LUND SOCIALRÅDGIVER (CF-CENTER KØBENHAVN)

I slutningen af 2006 indledte vi en undersøgelse af danske lungetransplanterede CF patienters tilknytning til arbejdsmarked før og efter lungetransplantation.

Vi havde en formodning om at de patienter som har været på pension i lang tid før de blev transplanteret, fortsatte på pension efter transplantationen. Samt at der mangler vejledning omkring tilbagevenden til arbejdsmarked. Vi ønskede derfor at undersøge dette

For at få data henvendte vi os til transplantationsafsnittet på Rigshospitalet, der foretager alle lungetransplantationer i Danmark. Vi fik en liste over alle transplanterede, af den kunne vi se at der var transplanteret 54 CF-patienter fra 1990 til dec. 2006 (28 kvinder og 26 mænd). Ud af dem var 36 i live.

Vi fravalgte de 6 patienter der var transplanteret efter 31.06.2006, de var stadig i rekonvalescensperioden og derfor ikke aktuelle i vores undersøgelse.

I januar 2007 sendte vi et informationsbrev til de 30 CF patienter, som var mulige at inkludere i vores undersøgelse. Her informerede vi om at vi ville lave et telefoninterview. En uge efter blev patienterne ringet op. Vi havde lavet en spørgeguide og spurgte om skolegang, uddannelse, økonomiske forhold så som SU, pension og revalidering. Om ansættelsesforhold; fuldtid, deltid, skånejob og sygemelding. Om for-

holdene efter transplantationen. Og om der var modtaget vejledning omkring tilbagevenden til arbejdsmarked, og hvis ikke om det havde været et ønske om det.

Ud af 30 mulige fik vi 27 interview. (16 kvinder 11 mænd). Gennemsnitsalderen på transplantationstidspunktet var 30 år. Den yngste var 18, den ældste 45. (Den samme gennemsnitsalder gælder for den samlede gruppe af transplanterede CF-patienter.)

Vi delte vores resultater op i følgende emner;

- Uddannelse før transplantationen.
- Tilknytning til arbejdsmarked / pension før og efter transplantationen
- Vejledning i forhold til at komme tilbage til arbejdsmarkedet efter transplantationen.

## Vi fik følgende resultater:

Uddannelse før transplantationen:

16 patienter har 9. eller 10. klasse og ingen uddannelse.

3 patienter har HF eller gymnasiet, ingen uddannelse.

8 patienter har fået en uddannelse efter endt skolegang.

Tilknytning til arbejdsmarked/pension før transplantationen:

16 patienter modtog førtidspension før transplantationen. (fra 2-25 år) Alle fortsatte på førtidspension efter. Af disse var 4 i skånejob både før og efter transplantationen.

5 patienter med tilknytning til arbejdsmarked var kortvarigt på pension, (under 2 år), omkring transplantationstidspunktet.

2 patienter der var tilknyttet arbejdsmarked, var på sygedagpenge omkring transplantationen.

4 patienter var i gang med studie på revalideringsydelse, både før og efter transplantationen

Vejledning i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter transplantationen:

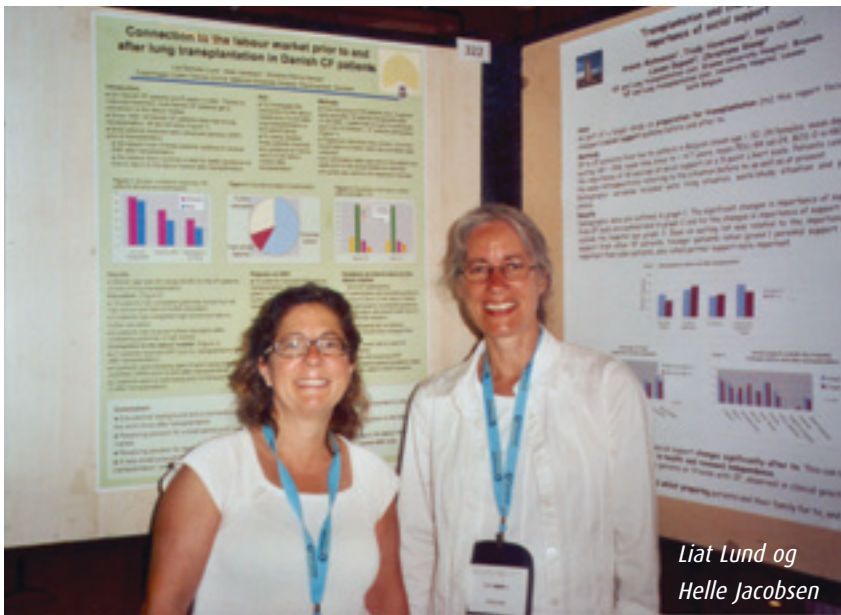
2 patienter havde modtaget vejledning, resten havde ikke. Af dem mente 16 at det havde været værdifuldt, og at de ville have haft glæde af det. De sidste 9 patienter mente ikke at det havde ændret deres situation.

## Konklusion

Af vores undersøgelse fremgår det, at de patienter der har en tilknytning til arbejdsmarkedet eller en uddannelsesinstitution før transplantationen, kommer tilbage igen efter transplantationen. Uanset ansættelsesforhold; Fleksjob, skånejob, revalidering.

De 16 patienter der udelukkende har grundskole, er stort set de samme, som gruppen på langvarig pension, vi vil derfor konkludere at jo længere skolegang samt uddannelse patienterne har, jo bedre er de rustet til at komme på arbejdsmarked, både før og efter en transplantation

Ud fra undersøgelse kan vi se at en stor del af de patienter der har været på pension i lang tid både før og efter transplantationen, er en gruppe af ældre patienter som næsten automatisk fik tilkendt pension da



Liat Lund og Helle Jacobsen

de fyldte 18 år. Der er nu en anden holdning til kronisk syge, det er blevet lettere at tage en uddannelse under revalidering, SU eller handicaptillæg. Fleksjob ordningen har også gjort det muligt at arbejde på ned-sat tid, og samtidig få fuld løn.

I dag hvor over halvdelen af CF-patienter er voksne og langt flere får en uddannelse og et arbejde, vil de sandsynligvis være bedre klædt på efter en transplantation, set i forhold til at få en plads på arbejdsmarked. Det ved vi ikke noget om i dag, men det kunne være interessant at undersøge om 5-10 år.

Vi er også klar over at der kan være mange helbredsmæssige årsager til at patienterne er på pension. Dette har vi ikke set på i vores undersøgelse.

## Vejledning

Størstedelen af patienterne havde ikke modtaget vejledning, i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, hverken fra kommunen eller sygehuset. Over halvdelen af patienterne i vores undersøgelse mener at de ville have haft glæde af vejledning.

Vi synes dette er et vigtigt område at arbejde videre med og har en ide om at lave en folder til patienter som skal transplanteres. Vi håber også derigennem at kunne skabe en dialog med kommunen.

Undersøgelsen var et led i en 1 årig-

uddannelse om "Forskning i Praksis- dokumentation og udviklingsarbejde". Som Liat Lund tog i 2006-2007.

Liat Lund er specielt interesseret i at kigge nærmere på området omkring vejledning, og også har arbejdet med dette i sit praksisforskningsprojekt.

(For interesserede kan projektet læses på [www.dsh-o.dk](http://www.dsh-o.dk) under praksisforskningsprojekter.)

Vores undersøgelse udmundede i en poster som vi havde med på den europæiske CF konference i Belek i Tyrkiet juni 2007.

Tak til Doris Thomsen og de patienter der medvirkede i vores undersøgelse.

### Connection to the labour market prior to and after lung transplantation in Danish CF patients

Liat Damsbo Lund<sup>1</sup>, Helle Jacobsen<sup>1</sup>  
Copenhagen Cystic Fibrosis Centre, National University Hospital, Rigshospitalet, Denmark.

**Introduction:**

- 201 Danish CF patients are 18 years or older. Thanks to improved treatment, most Danish CF patients get connected to the labour market.
- Since 1990, 54 Danish CF patients have had a lung transplantation, 36 are still alive (Figure 1).
- Most patients received early retirement pension (ERP) prior to transplantation.
  - We expect most of these patients continue receiving this pension after transplantation.
  - We believe there could be a need for a better guidance to return to labour market after transplantation.

**Methods:**

- From the group of 36 patients alive, 9 patients were excluded. (6 patients transplanted after 31.05.2006, 1 patient did not want to participate and 2 did not answer) – 27 patients participated (Figure 1).
- Telephone interviews were chosen, since this would lead to a higher reply rate and faster data collection.
- An information letter was sent to the patient one week prior to the actual telephone interview.
- A guide was used for the telephone interview.

**Figure 1: Number of patients receiving LTX, patients still alive and participants**

Category	Women	Men
All Lung Transplanted	28	26
Alive Oct 2006	21	15
Participants in our study	17	10

**Figure 2: Educational status of participants**

Education Level	Percentage
Further education	33%
High school diploma	33%
Grammar school	33%

**Figure 3: Connection to the labour market before and after LTX**

Category	Before LTX	After LTX
ERP 0 - 2 years	15	15
ERP 3 - 20 years	10	10
WRA	4	4
On sick leave	2	2

**Results:**

- Median age was xx (range 20-45) for the 27 patients at time of lung transplantation.
- Education: (Figure 2)
  - 15 patients had completed grammar school but not high school and no further education.
  - 3 patients had completed high school but no further education.
  - 8 patients had received further education after completing grammar or high school.
- Connection to the labour market: (Figure 3)
  - 21 patients received ERP prior to transplantation (20 after transplantation).
  - 4 patients were studying (part of work replacement activities) (WRA) prior to and after transplantation.
  - 2 patients were on sick leave prior to transplantation (3 after transplantation).

**Patients on ERP:**

- 16 patients received ERP prior to transplantation. Median duration xx years (range 2 – 25). Of these, 15 continued receiving pension after transplantation.
  - In this group, 4 patients had a part-time job together with pension both before and after transplantation.
    - 5 patients received pension for just a brief period before transplantation (4 patients after transplantation).
  - A large portion of the patients receiving pension for a long period prior to transplantation had a very short educational background.

**Guidance on how to return to the labour market:**

- Out of 27 participants,
  - 2 participants had received guidance on how to return to the labour market.
  - 14 participants considered guidance to be of value, and would have found it useful in their situation.
  - 9 participants did not believe guidance would have changed their situation.
    - 3 of these had no need for guidance.
    - 6 are still receiving pension.
  - 2 participants believe guidance might have been useful in their situation.

**Conclusion:**

- Educational background and a connection to the labour market prior to lung transplantation is very important to stay in the work force after transplantation.
- Receiving pension for a brief period prior to and after transplantation has no influence on the connection to the labour market.
- Receiving pension for several years prior to transplantation has a negative influence on returning to the labour market.
- A very small proportion of the patients have received guidance on how to return to the labour market after lung transplantation, even though more than 50% of the participants would have found it useful.

Contact information: Liat Damsbo Lund, Social worker [liat.lund@rh.regionh.dk](mailto:liat.lund@rh.regionh.dk), Helle Jacobsen, Nurse [helle.jacobsen@rh.regionh.dk](mailto:helle.jacobsen@rh.regionh.dk)