



At leve med CF som voksen

- overvejelser om behandling,
normalitet og livskvalitet

af Erik Wendel

CF-familiekursus 2006

Udgangspunkt

At kunne se to sider af samme sag



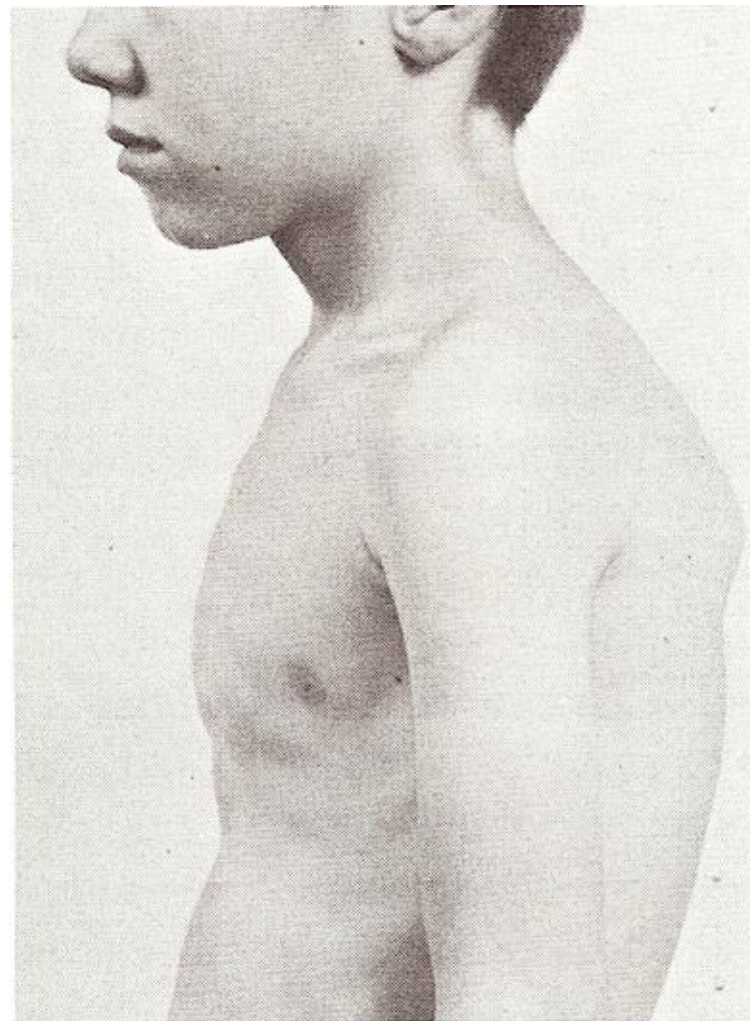
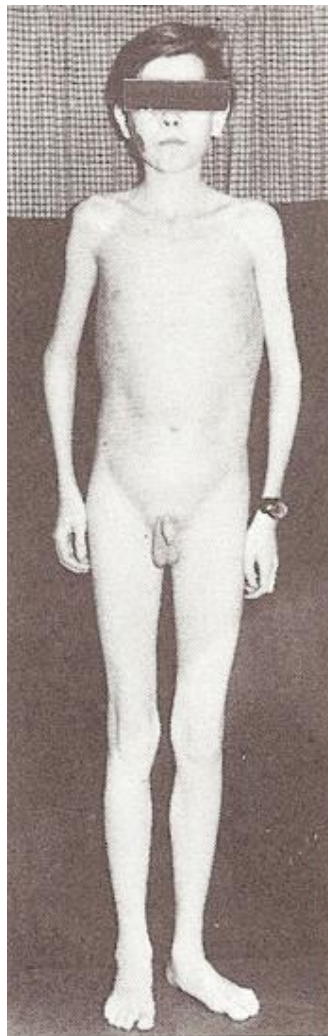
Udgangspunkt

At kunne se to sider af samme sag



At leve med CF

Cystisk Fibrose i 'gamle' dage



CF behandling i 'gamle' dage

- Ingen/dårlig enzymbehandling
- Ingen centraliseret behandling
- Ingen lungefunktionsmålinger
- Ingen mikrobiologisk sputum undersøgelse
- Ingen Pulmozyme inhalationer til alle patienter
- Ingen ANTIBIOTIKA BEHANDLING af infektioner
- Ingen ADSKILLELSE (beskyttelse) af CF-patienter efter infektionsmønster
- Ingen CF-diabetes diagnose/behandling

At leve med CF

Cystisk Fibrose anno 2006



CF-Skilejr 2006

At leve med CF

Cystisk Fibrose anno 2006

- Omfattende behandling
- Barn
- Teenagere
- Skole
- Voksen
- Uddannelse
- Arbejdsliv
- Familieliv
- Egne børn
- Fritidsliv
- Fremtid



CF som udgangspunkt i livet

- CF er en sjælden, arvelig og livstruende sygdom
- CF forsvinder ikke med tiden
- CF udvikler sig gennem livet
 - Lungekomplikationer
 - CF-diabetes
 - Transplantation
 - etc.
- CF kræver megen behandling
- CF udvikler sig negativt og fører til for tidlig død ved mangelfuld behandling

Proaktiv – at kunne vælge et svar

- Jeg vælger at acceptere, at jeg har CF
- Jeg vælger at forstå min sygdom og komplikationer
- Jeg vælger at 'svare' på CF og gøre noget aktivt for at påvirke min situation bedst muligt
- Jeg vælger at indse, at CF giver mig visse begrænsninger i livet
- Jeg vælger at se på MULIGHEDER frem for BEGRÆNSNINGER ud fra mit CF udgangspunkt
- Jeg vælger at se det positive i min CF situation

At leve med CF

Jeg vælger at se den unge kvinde!



Begynd med slutningen

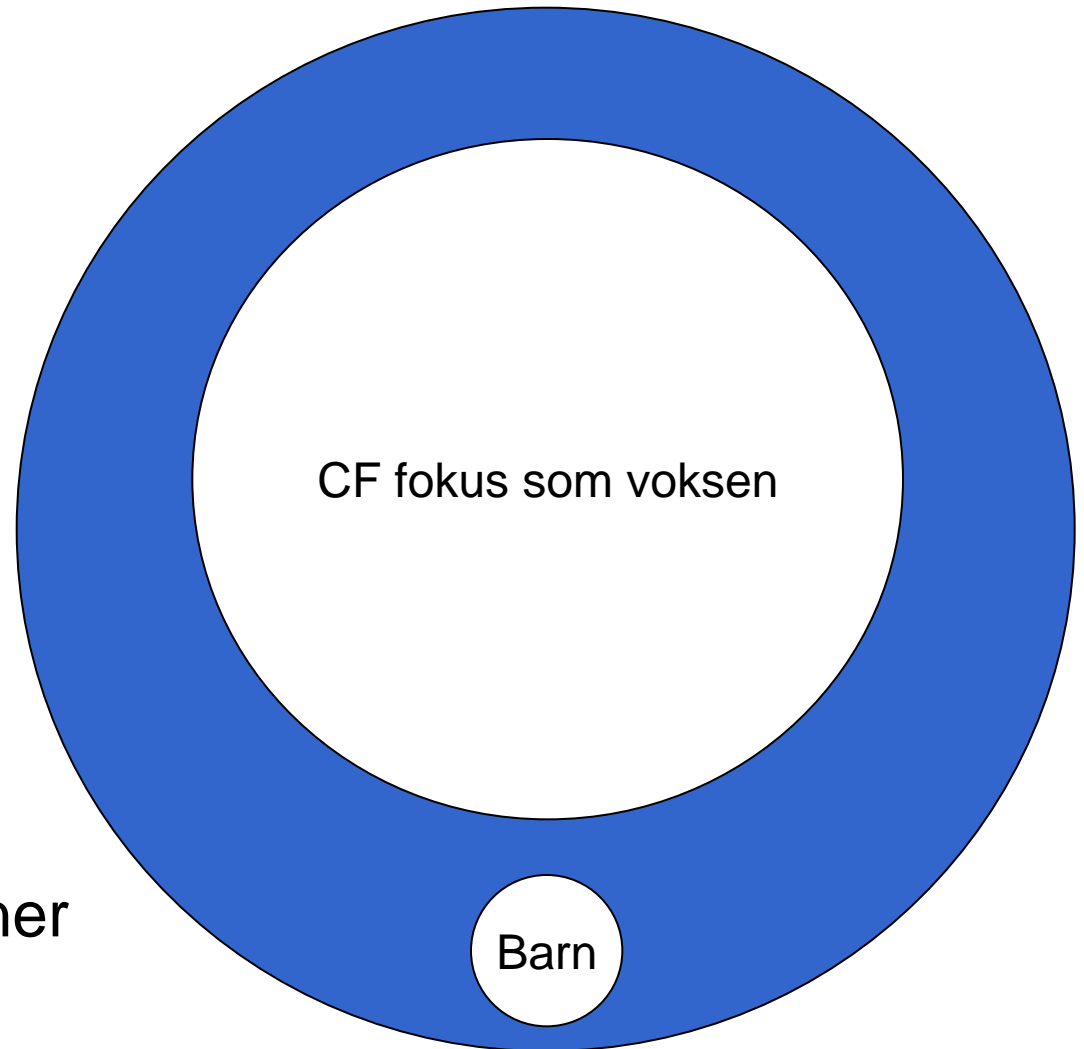
- Alle valg i livet har konsekvenser
- Nogle valg har dog negative konsekvenser for et CF-liv
- Indse, at dårlige valg/nedprioritering af behandling har konsekvenser for levetid og livskvalitet på sigt
- Indse, at jeg ikke er, og ikke bliver, 'normal' med CF- at behandlingen er mit 'redskab' til livet
- Indse, at CF giver visse begrænsninger i livet
- Arbejde med realistiske livsmål
 - ud fra individuelle evner og CF udgangspunkt

Gør det første først

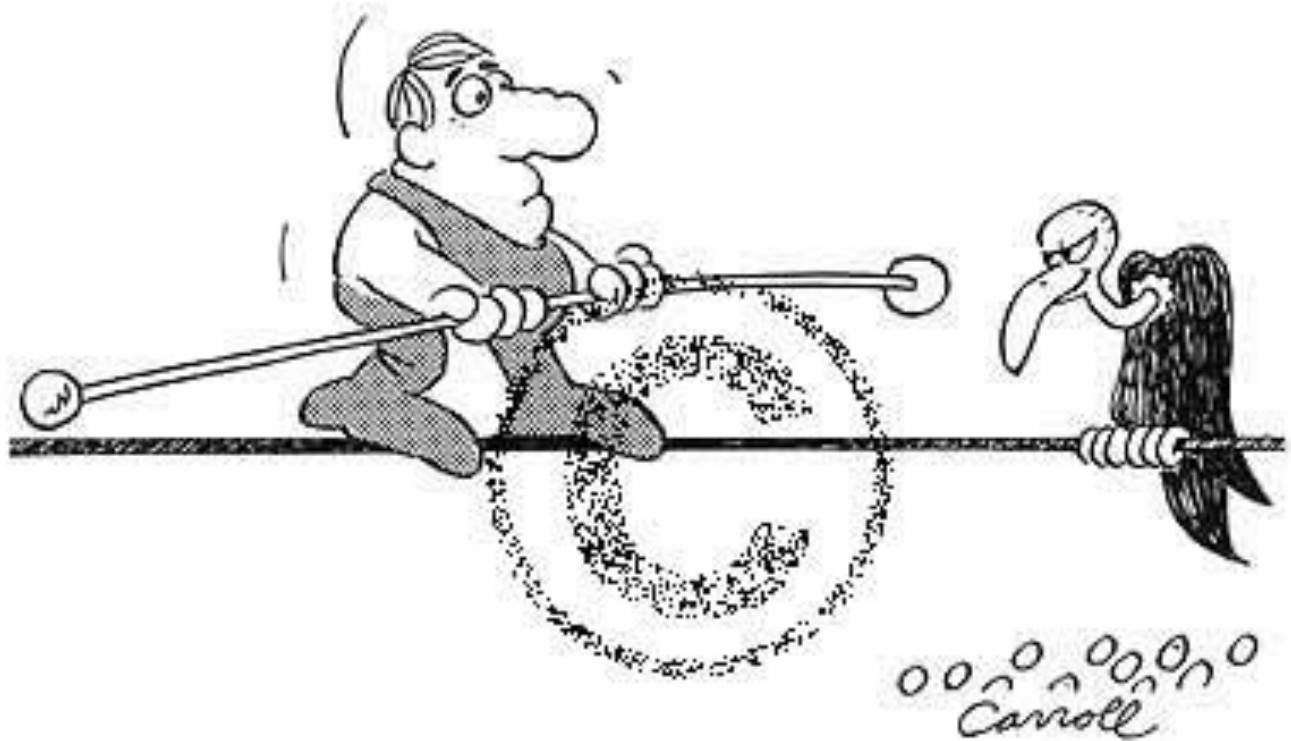
- Jeg vælger at prioritere CF i mit liv
- Jeg fokuserer på min CF-behandling som en nødvendighed i mit liv, fordi utilstrækkelig behandling betyder kortere levetid
- Jeg indser, at min 'normalitet' og 'livskvalitet' påvirkes negativt ved nedprioritering af behandling
- Jeg giver CF, hvad CF kræver - og bruger resten af min tid på at være 'så normal som muligt' som andre

Fokus på CF gennem hele livet

- Barn
- Teenager
- Voksen
- Skole
- Uddannelse
- Voksenliv
- Familieliv
- Børn
- Arbejde
- Fritidsliv
- CF komplikationer
- Fremtid



Balancen i et liv med CF



Nøglen til et voksenliv med CF

- At acceptere CF som sygdom og livslang ledsager
- At kunne forstå hvad sygdommen indebærer
- At kunne rumme alle CF-relevante informationer, både de gode og de ubehagelige
- At se åbent og konstruktivt på sit CF-liv
- At fokusere på muligheder frem for begrænsninger
- At være positiv

Mine personlige CF mål

- Jeg ønsker at leve så længe som muligt
- Jeg vælger at prioritere min CF behandling i mit liv
- Jeg har gradbøjet min opfattelse af 'normalitet' og 'livskvalitet' ud fra de vilkår, min sygdom giver mig
- Jeg føler mig 'næsten normal' sammen med CF
- Jeg fokuserer på livskvalitet sammen med CF
- Jeg vælger at forholde mig positivt til min sygdom
- Jeg *kræver*, at mit CF-center konsekvent tilbyder mig den bedste behandling og konstant er åbne overfor nye behandlinger, der kan tænkes at hjælpe mig

At leve med CF

Jeg ser den unge kvinde!

