



Cystisk Fibrose
Foreningen

Denne pjece er til dig,
der nærmer dig seniorlivet
med cystisk fibrose og ønsker
viden og støtte til at navigere
i denne nye, spændende og
ukendte livsfase.

Seniorliv og

cystisk fibrose

En glædelig og ukendt rejse

I takt med at behandlingen af cystisk fibrose forbedres, kan stadig flere voksne med sygdommen se frem mod en seniortilværelse. Det er en fantastisk udvikling for en alvorlig sygdom, der for bare få generationer siden var forbundet med høj børnedødelighed.

Udsigten til en seniortilværelse med cystisk fibrose er derfor en glædelig, men også ukendt rejse. For hvad betyder alderdom for cystisk fibrose og for livet med sygdommen? Det er noget, vi først nu bliver klogere på – sammen med dig.

Når livet ændrer sig, opstår der ofte nye tanker og idéer. Seniorlivet kan derfor bringe nye muligheder, glæder og oplevelser, men kan også give usikkerhed og spørgsmål om helbred og fremtid. I denne pjeces giver vi et indblik i nogle af de overvejelser, vi som forening hører om. Måske noget vækker genklang hos dig.



Klassiske komplikationer og nye sygdomme

Cystisk fibrose påvirker mange af kroppens organer og kan medføre komplikationer og følgesygdomme, som bliver mere almindelige med alderen, bl.a. ledgener og diabetes. Det ved du allerede.

Nyt bliver, hvordan klassisk alderdom møder cystisk fibrose. Allerede nu ved vi, at der er øget risiko for enkelte kræftformer ved cystisk fibrose, men hvad med andre aldersbetingede sygdomme? Hvad betyder det for undersøgelser og behandling? Og hvordan reagerer kroppen med cystisk fibrose, som den bliver ældre og mere skrøbelig?

Det er spørgsmål, der måske begynder at fylde hos dig – og som også optager forskere, sundhedsprofessionelle og os som forening. Her kan dine erfaringer bidrage til den fælles viden og forståelse af, hvordan det er at blive ældre med cystisk fibrose.

Hvis du får nye sygdomme med alderen, vil du opdage symptomer og helbredsforandringer, som adskiller sig fra din velkendte cystisk fibrose. Du får sandsynligvis også mere kontakt med din egen læge og andre dele af sundhedsvæsenet. De bliver sikkert overraskede over, hvor godt du kender din krop – du er jo CF'er! Men det kan stadig være udfordrende at finde rundt i et nyt sygdomsbillede, især når cystisk fibrose følger med som 'blind makker'.

Skal du undersøges og behandles for andre sygdomme, kan sundhedspersonalet eller din egen læge kontakte Cystisk Fibrose Centeret for viden og koordinering. Selv om det står i din sundhedsjournal, anbefaler vi alligevel, at du gør nye behandlere opmærksomme på, at du har cystisk fibrose, før undersøgelser og behandling går i gang.

Mød Betina med cystisk fibrose på www.cff.dk, hvor hun deler et tilbageblik på sit liv med cystisk fibrose og behandlingen gennem tiden.



Betina



”
Jeg tror, det at have cystisk fibrose i dag er noget helt andet end tidligere, fordi sygdommen kan behandles meget bedre nu end for 40 år siden. I dag snakker man også om tingene. Det gjorde man måske ikke så meget dengang, jeg var barn.”

-Betina

Nye livsudsigter

Udsigten til et længere liv med cystisk fibrose kan give nye muligheder for at udleve drømme og fordybe sig i interesser, familie og venner – men midt i glæden kan der også opstå bekymringer.

Én af de bekymringer, vi ofte hører om i Cystisk Fibrose Foreningen, er usikkerheden om, hvor længe helbredet 'holder', især som man bliver ældre. Andre lever med svære komplikationer, som kan gøre det vanskeligere at gribe de muligheder, et længere liv ellers kan give. Her kan det opleves svært at se andre med cystisk fibrose 'leve livet', når ens egen hverdag ser anderledes ud.

Andre typer af bekymringer handler om, hvordan længere livsudsigter skal gribes an mentalt. For nogle er det fuld fart frem: Nye muligheder skal gribes, og gamle drømme udleves, nu hvor både helbred og tid tillader det.

Andre skal mentalt indstille sig, da livet var tænkt anderledes. Det kan opleves som et følelsesmæssigt dilemma: På den ene side taknemmelighed over ekstra leveår. På den anden side svært helt at finde sig til rette i en ny tilværelse. Nogle beskriver det som en 'identitetskrise', der kan være svær at forstå for både dem selv og deres pårørende.

Vi hører også om tvivl og ærgrelse over livsvalg, der blev truffet tidligere i livet ud fra en forventning om et dårligere helbred. Husk da, at de valg er taget ud fra den bedste viden dengang – og nogle muligheder kan måske stadig gribes senere i livet?

Uanset hvilke tanker du gør dig, kan udsigten til et længere liv rejse nye spørgsmål for dig. Måske det kan være en hjælp at tale med de personer, der kender dig bedst? De kan have gode idéer til, hvilke nye mål du kan sætte for dit liv. Og er du i tvivl om, hvad dit helbred kan holde til, så tal også med dit Cystisk Fibrose Center om dine ønsker for seniorlivet. Du kan sikkert mere, end du forestiller dig.

Arbejdsliv

Voksne med cystisk fibrose har i stigende grad både uddannelse og karriere i takt med, at behandlingen af sygdommen er blevet stadig bedre. Det gælder måske også for dig.

Som alderen skrider frem, kan du opleve, at helbredet ikke længere rækker til at bevare din nuværende tilknytning til arbejdsmarkedet, ej heller med brug af øget hjemmearbejde og tilpassede opgaver, hvis muligt. Her kan forskellige offentlige støtteordninger være relevante, som fx en § 56aftale, fleksjob eller førtidspension, afhængigt af din situation og dit helbred.

Uanset om du har cystisk fibrose eller ej, kan det være svært at give slip på et arbejdsliv. Det kan dog også give energi og tid til nye meningsfulde projekter, interesser og rolige stunder, der bringer glæde i hverdagen.

På www.cff.dk kan du læse mere om arbejdsliv og støtteordninger. Du kan også kontakte din socialrådgiver i kommunen eller søge råd hos vores socialrådgiver i Cystisk Fibrose Foreningen.



Pension og forsikring

Med en forventet øget levealder med cystisk fibrose vil flere også nå pensionsalderen. De hidtidige helbredsudsigter for sygdommen kan dog betyde, at du måske ikke har en privat pensionsopsparing eller forsikringer målrettet seniortilværelsen. Er det en bekymring for dig, kan du overveje rådgivning fra specialiserede private rådgivere om din økonomiske situation og dine muligheder.

Hvis du ønsker at tegne en pensions- eller forsikringsordning, kan cystisk fibrose også spille en

rolle. I Danmark kan forsikrings- og pensionselskaber som udgangspunkt selv vælge, om de vil tilbyde dig en aftale. Når selskabet vurderer din ansøgning, kan det derfor få betydning for vilkårene, hvis de vurderer, at der er en øget risiko. Det kan fx betyde særlige vilkår, en højere pris eller i nogle tilfælde afslag. Vurderingen skal dog være forsikringsfagligt begrundet og tage udgangspunkt i din konkrete situation. Oplever du, at du bliver behandlet urimeligt på grund af din sygdom, kan du søge rådgivning og undersøge dine muligheder for at klage.

Støtte til livet med cystisk fibrose

Først og fremmest anbefaler vi dig at søge hjælp og støtte, hvis du oplever, at hverdagens opgaver eller svære følelser og tanker går ud over dig selv og din families trivsel.

Du kan kontakte din egen læge eller tale med dit Cystisk Fibrose Center for støtte og vejledning. Du kan også inddrage din kommunale socialrådgiver. I Danmark findes der forskellige støttemuligheder, som skal understøtte livskvalitet, behandling og muligheden for at leve et aktivt

liv trods sygdom og handicap. Det gælder også for dig som voksen med cystisk fibrose.

I Cystisk Fibrose Foreningen kan vi også hjælpe. Det kan du læse mere om i afsnittet "Cystisk Fibrose Foreningen for dig".

På www.cff.dk kan du finde mere information om vores rådgivning, aktiviteter og støttetilbud, samt læse om de offentlige støtteordninger, der ofte bliver anvendt ved cystisk fibrose.





Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen / Foto: Brian Rasmussen

Cystisk Fibrose Foreningen for dig

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder for et bedre og længere liv for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende. Vi er et fællesskab for alle – også for dig!

Få støtte og rådgivning

Som medlem kan du få rådgivning og støtte fra vores psykologer og socialrådgiver. Vi tilbyder også netværksaktiviteter, hvor du kan dele erfaringer med andre, der kender alt til livet med cystisk fibrose – også som pårørende.

Du skal også vide, at du som barn, ung eller voksen med cystisk fibrose kan søge vores Gode Dage Legater, som bringer glæde i svære sygdomsperioder.

Viden om sygdom og livsvilkår

I Cystisk Fibrose Foreningen skaber vi kendskab til cystisk fibrose og forståelse for sygdommens livsvilkår. Det gør vi bl.a. gennem oplysning om sygdom, behandling og

personlige historier på vores hjemmeside og sociale medier. Du finder også informationsmaterialer som denne pjece – og mange flere – på www.cff.dk.

Støt op om forskning og ny viden

Forskning og ny viden er nøglen til bedre behandling og livskvalitet. Derfor støtter vi hvert år dansk forskning i cystisk fibrose. Vi formidler også nyheder om forskning og behandling på vores hjemmeside og sociale medier.

**Er du endnu ikke medlem?
Så meld dig ind og støt på
www.cff.dk. Så er du også
med til at arbejde for den
bedst mulige behandling og
de bedste livsvilkår for alle
med cystisk fibrose.**



For mere information

Du kan finde mere information om cystisk fibrose og livet med sygdommen på vores hjemmeside www.cff.dk.

Du finder også foreningen på Facebook og Instagram – følg os og bliv en del af fællesskabet.

Har du selv cystisk fibrose, eller er du forælder til et barn med sygdommen, anbefaler vi dig derudover at søge viden, rådgivning og støtte hos personalet på dit Cystisk Fibrose Center. Din egen læge eller kommunens socialrådgiver kan også være til hjælp.

Denne pjece er udarbejdet af Cystisk Fibrose Foreningen i 2026.

En stor tak til alle, der har bidraget med viden, personlige fortællinger og faglig sparring, herunder det sundhedsfaglige personale på Cystisk Fibrose Centrene ved Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Også tak til de velgørende fonde, der har været med til at muliggøre pjecens tilblivelse.

Vi skaber bedre og længere liv for børn, unge og voksne med cystisk fibrose

Vi støtter forskning i den uhelbredelige sygdom,
så vi kan forbedre fremtiden for alle, der har cystisk fibrose i Danmark.
Vi rådgiver og støtter dem, der har sygdommen tæt inde på livet,
og så udbreder vi kendskabet til cystisk fibrose,
så ingen skal føle, at de står alene.

