



Cystisk Fibrose
Foreningen



Overgangen fra barn til voksen er en spændende tid med både nye muligheder og krav – også for dig med cystisk fibrose. Det kan du læse mere om i denne pjece.

Fra barn til voksen med

cystisk fibrose

18 år = myndig

Når du bliver 18 år, er du myndig. I forhold til lovgivningen er du nu en voksen, der bestemmer over dig selv og kan indgå og stå til ansvar for bindende aftaler. Det er uanset, om du fortsat bor hjemme, eller som 18-årig måske ikke føler dig helt vildt 'voksen' endnu.

At blive myndig har også betydning for din hverdag med cystisk fibrose. Du får nu selv ansvaret – både juridisk og praktisk – for kontakten med hospitalet og kommunen i forhold til din behandling og dine støttebehov. Det kan måske i starten virke overvældende, da meget er nyt.

Som voksen er det også dig, der tager beslutninger om uddannelse, arbejde, bolig og andre ting, der former dit liv – herunder hvordan cystisk fibrose skal tænkes ind i din hverdag. Men selv om du nu står med mere ansvar, er der fortsat mange, der kan støtte dig med råd og vejledning undervejs.

Samtidig har livet med cystisk fibrose sikkert allerede givet dig kompetencer og styrker, som kan hjælpe dig godt ind i voksenlivet. Som forening møder vi mange unge med cystisk fibrose, som viser stor ansvarsfølelse, modenhed og sociale kompetencer. De er godt rustet til fremtiden – også selv om de, ligesom alle andre unge, indimellem kan føle sig usikre og i tvivl.

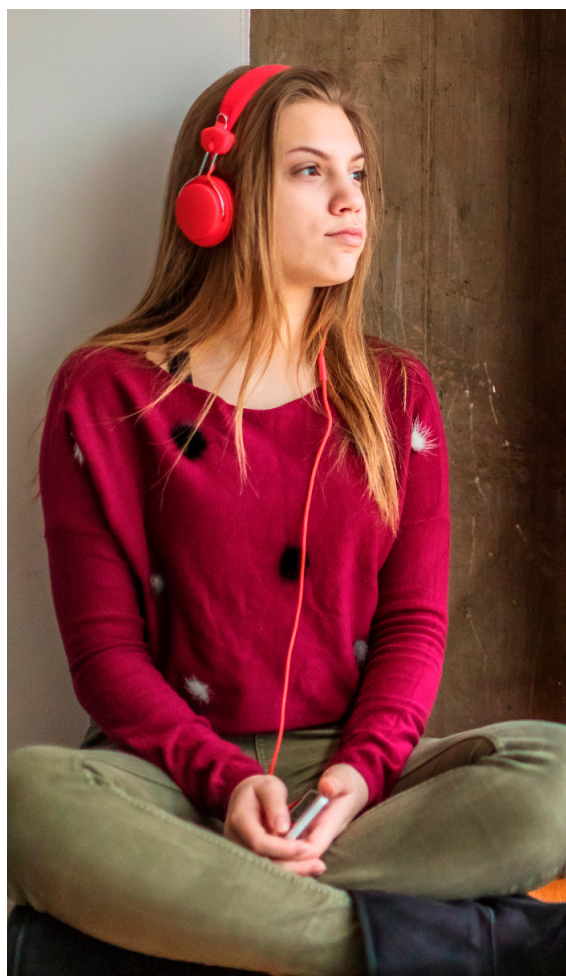
På vej mod de 18 år

At blive myndig kan føles som et stort skridt. Det er det også, men du bliver godt støttet på vejen dertil.

Både kommune og sundhedsvæsen har til opgave at hjælpe dig og dine forældre i overgangen til voksenlivet, når du har cystisk fibrose. Det gør de gennem målrettet vejledning om både din behandling og de sociale ydelser, du kan have brug for. Denne indsats begynder allerede, når du fylder 16 år, så du kan få afklaret dine behov i god tid, inden du bliver 18 år.

Hjemme kan du og dine forældre også begynde at øve jer på den nye rollefordeling ved at give dig mere indflydelse og ansvar i forhold til hverdagens rutiner og din sygdomsbehandling. Dine forældre kan samtidig begynde at inddrage dig mere i dialogen med både hospital og kommune.

For dine forældre er det også en tid med forandringer. Ved at dele tanker, spørgsmål og bekymringer med hinanden kan I støtte hinanden og finde en god vej ind i den nye hverdag sammen.



Nyt voksenansvar

På hospitalet

Når du bliver 18 år, går du fra at være tilknyttet hospitalets børneafdeling til voksenafdelingen. Det kan føles meget anderledes, for på voksenafdelingen stilles der større krav til selvstændighed og til, at du kan træffe egne beslutninger om behandling og helbred. Du forventes også at kunne koordinere aftaler, forstå og følge behandlingsplaner og tage ansvar for at forebygge sygdommens komplikationer.

Det kan derfor være overvældende at gå fra at være barn til voksen patient. Det ved hospitalspersonalet godt. Derfor samarbejder børne- og voksenafdelingen på Cystisk Fibrose Centeret om overgangen, så du kan føle dig tryk i de nye rammer og med det nye ansvar.

Behandling hjemme

Cystisk fibrose er en sygdom, der udvikler sig over tid. Det betyder, at behandlingen ikke kun handler om at håndtere aktuelle symptomer, men også om at forebygge fremtidige skader. Det ved du allerede, men som voksen bliver det dit ansvar, at behandlingen bliver fulgt i hverdagen.

Som voksen skal du derfor finde de rutiner, der fungerer

for dig og passer ind i dit liv med venner, uddannelse og arbejde. Og selv om behandlingen kan fylde og nogle gange føles forstyrrende i et travlt ungdomsliv, er den samtidig med til at give dig energi og de bedste muligheder for at leve det liv, du ønsker.

Offentlige støttemuligheder

I Danmark findes der forskellige støttemuligheder, der skal understøtte livskvalitet, behandling og deltagelse i et aktivt liv trods sygdom og handicap hos børn og voksne. Når du fylder 18 år, overgår din sag fra kommunens børne- og familieafdeling til voksenområdet, og der gælder nye regler for dine eventuelle støttemuligheder.

Hvor kommunen tidligere har set på *hele* familiens situation, tager de med dig som voksen kun udgangspunkt i *dine* forhold og behov, når de skal vurdere støttemuligheder. Det betyder også, at det kun er dig, der modtager støtte som fx dækning af merudgifter – også selv om du fortsat bor hjemme.

På www.cff.dk kan du læse om de offentlige støttemuligheder, der ofte bliver brugt ved cystisk fibrose. Som medlem af Cystisk Fibrose Foreningen kan du også få rådgivning hos vores socialrådgiver.



Voksenliv

Uddannelse

Når du har cystisk fibrose, kan overvejelser om uddannelse og arbejdsliv få en ekstra dimension, fordi helbred og behandling også må indgå i dine tanker om fremtiden.

Cystisk fibrose påvirker hverken din kognitive udvikling eller dine indlæringsmuligheder. Mange børn, unge og voksne med cystisk fibrose klarer sig rigtig godt både socialt, fagligt og fysisk – og har derfor mange uddannelses- og jobmuligheder.

Er du alligevel bekymret for, om din sygdom begrænser dine muligheder, kan du få vejledning hos

uddannelsesvejledere og på dit Cystisk Fibrose Center. Her kan du tale om lige præcis dit helbred og dine ønsker for uddannelse og fremtid. Du kan sikkert meget mere, end du forestiller dig.

Under din uddannelse kan der opstå perioder, hvor sygdommen påvirker dit uddannelsesforløb – fx øget fravær pga. indlæggelser, behandling eller udmattelse. Ved at give din uddannelsesinstitution kendskab til cystisk fibrose og dine livsvilkår kan du gøre det lettere for dem at udvise forståelse og tage de nødvendige hensyn.

På www.cff.dk kan du læse om støttemuligheder under uddannelse, herunder handicaptillæg til SU.



Arbejdsliv

Med cystisk fibrose er der stor forskel på sygdommens sværhedsgrad og udvikling fra person til person. Det betyder, at sygdommens betydning for arbejdslivet kan variere - også gennem livet.

Hvis du er bekymret for, hvordan cystisk fibrose kan påvirke dit arbejdsliv, kan du tale med dit Cystisk Fibrose Center om dine muligheder og dit helbred. Du kan også overveje, om din ønskede karriere kan indrettes fleksibelt eller indeholde en plan B, hvis nu plan A ikke fungerer i længden pga. sygdom. Det kan måske give dig mere ro til at gå efter dine drømme.

Hvis du oplever perioder med øget sygefravær eller helbredsforringelser gennem dit arbejdsliv findes der også forskellige offentlige støttemuligheder, som kan understøtte din tilknytning til arbejdsmarkedet.

På www.cff.dk kan du læse mere om arbejdsliv med cystisk fibrose - fx om du skal fortælle om din sygdom i forbindelse med jobsøgning.



Socialt liv

Som ung med cystisk fibrose vil du på mange måder leve et helt almindeligt ungdomsliv med uddannelse, arbejde, venner og fritidsinteresser. Det, der gør din hverdag anderledes, er, at du skal bruge en del af din tid på behandling. Nogle aktiviteter kan også kræve ekstra forberedelse, og indimellem må du måske vælge noget fra, hvis energien eller tiden ikke rækker.

Derfor kan det også være en hjælp at være åben om din sygdom i det omfang, du føler dig tryk ved. Alle behøver ikke vide alt, men giv dine venner og omgangskreds mulighed for at støtte og forstå dig. Så undgår du også, at

dine venner måske kan føle sig afvist, hvis du indimellem må takke nej til socialt samvær pga. din sygdom.

Kærester og parforhold

Som andre unge vil du opleve både forelskelser, kærestesorger og alt det, der hører med. Fra nogle unge hører vi, at dating, kærester og parforhold kan føles lidt mere kompliceret med cystisk fibrose. Spørgsmål som: "Skal jeg fortælle, at jeg har cystisk fibrose - og hvornår?" og "Var det min sygdom, der skræmte?" eller "Kan jeg være kærester med én, jeg overhovedet ikke ser en fremtid med?" kan fylde.

Helt forståelige overvejelser, men vi hører samtidig også, at de unge faktisk har mange positive erfaringer med at dele deres sygdom med andre, også når det gælder dating og kærester.

Som du bliver ældre, og parforholdet måske mere seriøst, kan cystisk fibrose også give anledning til nye overvejelser hos både dig selv og din partner. Sygdommen er en del af din hverdag, din fremtid og dit eventuelle familieliv - og dermed også en del af din partners liv. Derfor kan det være en god idé at tale åbent med hinanden om forventninger, ønsker, svære tanker og bekymringer.

Selv om det kan føles som meget at tage stilling til, så skal du og din kommende partner også vide, at mange voksne med cystisk fibrose i dag lever et aktivt og socialt liv med både karriere, partnerskab og børn.

På www.cff.dk finder du vores film med Ida og Emil, der fortæller om deres ungdomsliv med cystisk fibrose.



Emil og Ida





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.

