

Å leve med CF



NORSK FORENING
FOR CYSTISK FIBROSE





Mennesker med
CF og PCD skal ha
samme muligheter
som alle andre!



Innhold

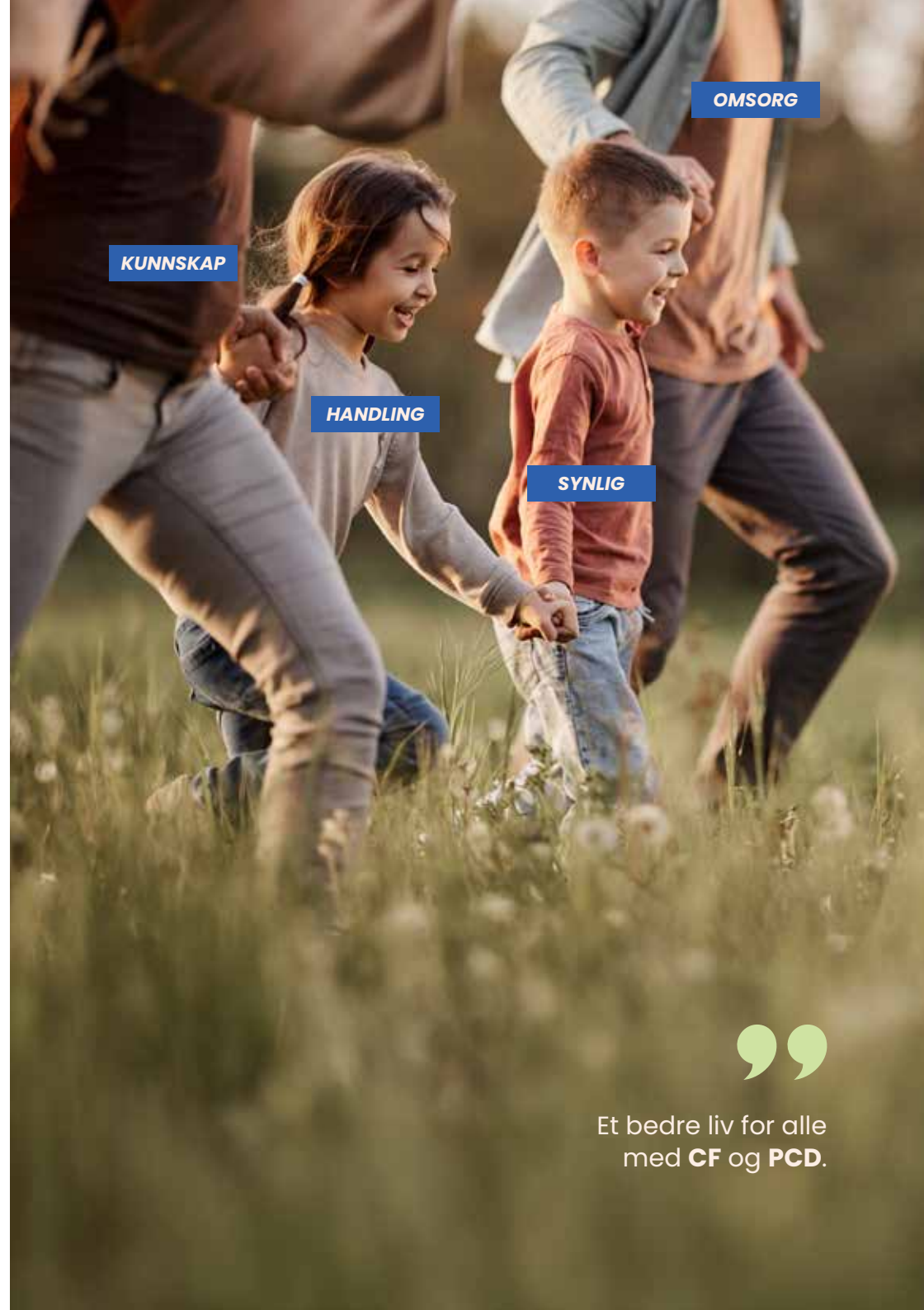
Norsk forening for cystisk fibrose.....	4
Forord	9
CYSTISK FIBROSE	11
Hva er cystisk fibrose?	11
Genetikk	12
Diagnostikk	13
Behandling.....	14
Daglig behandling.....	14
Årsakskorrigerende behandling	15
Oppfølging	17
Lungetransplantasjon.....	17
Prognose.....	17
Smittevern.....	18
Vaksinasjon.....	18
LIVSFASER MED CF	21
Barn med CF.....	21
Informere de rundt barnet og barnet selv om CF	21
Individuell plan.....	22
Barnehage.....	23
Skole	24
Ung med CF	26
Puberteten.....	27
Seksualitet	28
Festvaner med CF.....	29
Utdanning med CF	31
Voksen med CF.....	32
Arbeidsliv	32
Familieplanlegging	34
Å bli eldre med CF	36
PÅRØRENDE	39
Foreldre og CF	39
Søsken og CF.....	42
Besteforeldre og CF	45
Barn av CF'er	49
Partner til noen med CF	51
RESSURSER	54



Norsk forening for cystisk fibrose

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) ble grunnlagt i 1976 og er en landsdekkende interesseorganisasjon for personer med cystisk fibrose (CF), primær ciliær dyskinesi (PCD) og deres pårørende. Vi jobber for å forbedre hverdagen og livskvaliteten til de som lever med disse sjeldne sykdommene gjennom kunnskapsformidling, støtte, fellesskap og politisk påvirkning.

Foreningen er organisert med en liten administrasjon som jobber fra sitt hovedkontor i Oslo, samt et sentralt styre og fire regionslag: Sør-Øst, Midt, Vest og Nord, for å sikre lokal tilstedeværelse der våre medlemmer bor. Vi samarbeider tett med helsepersonell og har et fagråd bestående av spesialisert helsepersonell som bidrar med rådgivning, utarbeidelse og kvalitetssikring av helsefaglig informasjon til våre kanaler og arrangementer.

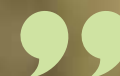


OMSORG

KUNNSKAP

HANDLING

SYNLIG



Et bedre liv for alle
med **CF** og **PCD**.

Våre oppgaver:

1

Informasjon

Spre oppdatert, pålitelig og lett tilgjengelig informasjon om CF og PCD til personer med diagnosene, pårørende, helsepersonell og det øvrige samfunnet.

2

Behandling og rettigheter

Øke kunnskapen om tilgjengelige behandlingsmuligheter, støtteordninger og rettigheter, slik at personer med CF og PCD får den hjelpen de har krav på.

3

Møteplasser og fellesskap

Skape trygge arenaer for erfaringsutveksling, støtte og sosialt fellesskap for de som lever med eller nær noen med CF og PCD.

4

Forskning

Støtte og fremme forskning som kan gi bedre forståelse, behandling og livskvalitet for de som er berørt av diagnosene.

5

Kjennskap i hjelpeapparatet

Bidra til økt kjennskap om CF og PCD i helsevesenet, skolen, NAV og andre offentlige tjenester.

6

Interessepolitisk arbeid

Kjempe for rettigheter og likeverd, tilgang til medisiner og behandling gjennom dialog og påvirkningsarbeid ovenfor myndigheter, politikere og beslutningstakere for å sikre likhet og behandlingstilbud uansett hvor man bor.

7

Samarbeid

Styrke samarbeidet med nasjonale og internasjonale fagmiljøer, pasientorganisasjoner og andre relevante aktører.

Som medlem i NCF blir du del av et sterkt fellesskap. Du får tilgang til kvalitetssikret kunnskap om CF og PCD, invitasjoner til kurs, samlinger og treff – både lokalt og nasjonalt, der du møter andre som forstår din hverdag. Våre likepersonstjenester gir deg mulighet til å dele erfaringer og få støtte fra andre medlemmer.

Din medlemskontingent bidrar direkte til arbeidet for bedre behandlingstilbud, raskere tilgang til nye medisiner, økt kompetanse i hjelpeapparatet og støtte til forskning. Sammen med andre gir du NCF en sterkere stemme i møte med politikere, myndigheter og øvrige beslutningstakere.



VIL DU BLI MEDLEM?

Da kan du registrere deg og din husstand som medlemmer på cfnorge.no, ved å skanne QR-koden.

Forord

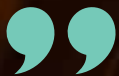
Å få påvist en varig, alvorlig diagnose påvirker ikke bare den som får diagnosen, men også menneskene rundt. Tiden før, under og etter diagnosen kan oppleves som både lettende, forvirrende og krevende, og det er helt normalt å sitte igjen med mange spørsmål, tanker og bekymringer.

Livet med cystisk fibrose (ofte forkortet til CF) kan oppleves tungt og by på utfordringer i ulike faser av livet. Samtidig har den medisinske behandlingen og levealderen utviklet seg positivt de seneste årene. Det som tidligere ble ansett som en barnesykdom, er nå en diagnose mange lever et langt og godt liv med, og denne utviklingen vil bare forbedres ytterligere i årene som kommer.

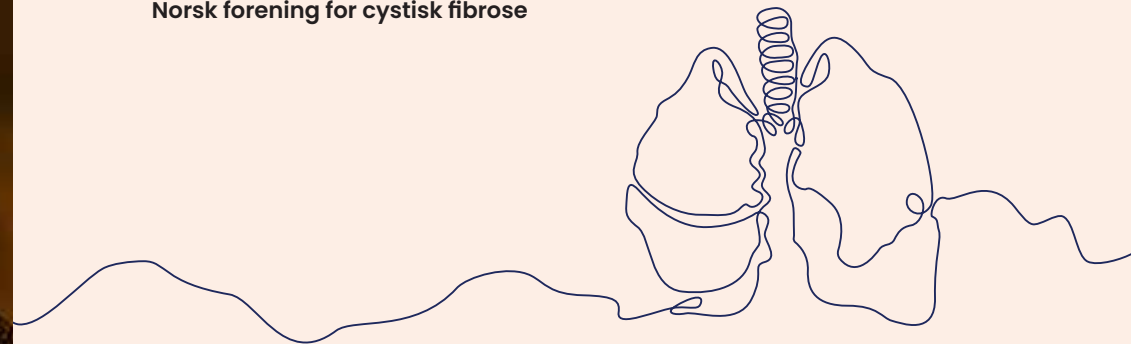
Med god planlegging og medisinsk oppfølging kan mange mennesker med CF nå ta del i livets mange erfaringer som utdanning, arbeid, reiser og hobbyer. Flere og flere opplever også å kunne bli foreldre og kanskje etter hvert også besteforeldre. Likevel er det verdt å merke seg at CF er en sykdom med stor variasjon, der noen er svært preget av sykdommen, mens andre opplever symptomer i mindre grad. Derfor er kunnskap, erfaringsutveksling og støtte avgjørende for både de som har diagnosen og deres pårørende.

Denne brosjyren gir en enkel innføring i CF og verdifull informasjon for deg som er nydiagnostisert, pårørende eller ønsker å lære mer om livet med diagnosen. Vi håper den kan være en kilde til kunnskap, håp og fellesskap.

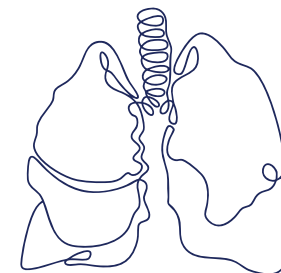
Norsk forening for cystisk fibrose



Med god planlegging og medisinsk oppfølging kan mange mennesker med CF nå ta del i livets mange erfaringer.



Cystisk fibrose



HVA ER CYSTISK FIBROSE?

Cystisk fibrose (CF) er en medfødt, arvelig og alvorlig multiorgansykdom som først og fremst rammer luftveiene og fordøyelsessystemet. Sykdommen skyldes en genfeil som påvirker transporten av salt og vann i kroppens celler. Dette fører til at slimet i noen av kroppens organer blir tykt og seigt, noe som blant annet gjør det utfordrende for kroppen å fjerne bakterier og partikler, spesielt i lungene og luftveiene.

Det tykke slimet samler seg i bronkiene og hindrer de små flimmerhårene i luftveiene i å transportere det ut av kroppen. Dette skaper grobunn for gjentatte og varige infeksjoner, som over tid kan skade lungevevet og redusere lungefunksjonen. Mange med CF opplever symptomer som langvarig hoste, tung pust, bihuleproblemer og lungebetennelser. Hyppige infeksjoner kan føre til arrdannelser i lungene, hvor det ved de mest alvorlige tilfellene kan det bli nødvendig med lungetransplantasjon.

CF påvirker ikke bare lungene, men også andre deler av kroppen, som mage- og tarmkanalen, leveren og bukspyttkjertelen. I bukspyttkjertelen kan det tykke slimet blokkere utskillelsen av fordøyelsesenzymmer, som er nødvendige for å bryte ned og ta opp næringsstoffer fra maten. Dette kan føre til utfordringer som dårlig vektutvikling, magesmerter og mangel på viktige næringsstoffer. Hos noen kan også leveren bli påvirket.

Hvert år fødes om lag 8–10 barn med cystisk fibrose i Norge. Per 2024 lever rundt 400 personer med diagnosen i landet, og omtrent 65 % av disse er voksne over 18 år. Det er store individuelle forskjeller i hvordan CF arter seg. Noen lever aktive liv med milde symptomer og god livskvalitet, mens andre trenger omfattende medisinsk støtte. Selv om sykdommen ofte utvikler seg negativt over tid og krever tett, livslang behandling, gir dagens behandlingstilbud godt håp for fremtiden.



Per 2024 lever rundt 400 personer med CF i Norge, og 65 % av disse er voksne over 18 år.



GENETIKK

Cystisk fibrose er en arvelig sykdom forårsaket av mutasjoner i CF-genet på kromosom 7. Sykdommen arves autosomt recessivt, noe som betyr at et barn må arve det muterte genet fra begge foreldrene for å utvikle CF. Hvis begge foreldrene er friske bærere av genfeilen, er det 25 % risiko for at barnet får cystisk fibrose i hvert svangerskap.

Det finnes mange ulike mutasjoner i CF-genet, og hver mutasjon kan påvirke hvor alvorlig sykdommen blir. Noen mutasjoner gir en mer alvorlig form for CF, mens andre fører til mildere symptomer. I Norge er den vanligste mutasjonen kjent som Delta F508, men med over 2000 kjente varianter av CF-genet kan symptomene og sykdomsforløpet variere betydelig fra person til person.



Nyfødtscreeningen gjennomføres ved at man tar blodprøve fra babyens hæl.

DIAGNOSTIKK

Siden 2012 er CF inkludert i nyfødtscreeningen i Norge, som nå omfatter 30 medfødte arvelige sykdommer. Alle nyfødte babyer får tilbud om testing for CF på sykehus, og nesten alle foreldre takker ja til dette. Tidlig diagnose gir mulighet for rask behandling, som kan ha stor betydning for å bremse sykdomsutviklingen og forbedre livskvaliteten.

Dersom nyfødtscreeningen indikerer en mistanke om CF, blir barnet videre utredet med en svettetest og kontroll av genetiske blodprøver for å bekrefte eller avkrefte diagnosen. Svettetesten er en sentral metode, da høyt nivå av salt (klorid) i svetten er et kjennetegn ved CF.

De fleste som får diagnosen i dag, blir diagnostisert i barndommen gjennom nyfødtscreeningen. For personer født før 2012 kan diagnosen fortsatt stilles senere i livet, basert på symptomer som utvikler seg gradvis. Takket være screening forventes det at færre vil få diagnosen sent i fremtiden.



Årsakskorrigerende medisiner styrker CFTR-proteinet og bedrer transporten av klorid over cellemembranen.

BEHANDLING

Ettersom CF er en kompleks multiorgansykdom, kreves det tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten. Tidlig diagnose gjennom nyfødtscreening gjør det mulig å starte forebyggende behandling raskt, noe som er avgjørende for å bremse sykdomsutviklingen. Behandlingen videre er helhetlig og inkluderer ofte ernæringsstøtte, fysioterapi og medisiner, skreddersydd til hver enkelt basert på deres unike sykdomsbilde.

Daglig behandling

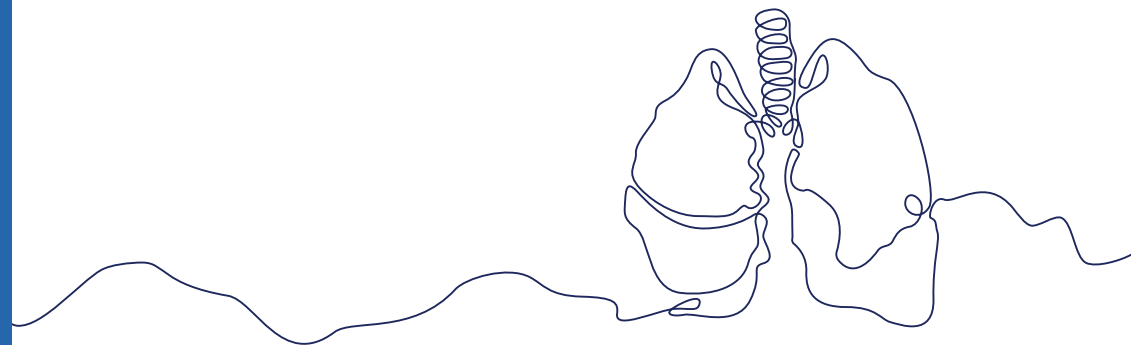
Lungefysioterapi er en hjørnestein i behandlingen av CF. Gjennom spesialisert slimmobiliserende behandling med inhalasjoner og pusteteknikker løsnes og fjernes slim fra lungene, noe som er avgjørende for å forebygge infeksjoner og bevare god lungefunksjon. Mange får også antibiotika for å behandle eller forebygge luftveisinfeksjoner. Fysisk aktivitet, enten gjennom målrettet trening eller annen bevegelse, gir mange fordeler for personer med CF. Det styrker lungehelsen, renser luftveiene, øker utholdenhet og appetitt, forbedrer ernæringsstatus og reduserer stress. Et balansert kosthold med tilskudd av vitaminer og enzymer er også viktig, da CF kan påvirke fordøyelsessystemet og næringsopptaket.

Årsakskorrigerende behandling

De siste årene har nye genmodifiserende legemidler, såkalte CFTR-modulatorer, revolusjonert behandlingen av cystisk fibrose. Den første modulatoren ble introdusert i 2012, og i 2020 ble Kaftrio, en trippelbehandling med virkestoffene ivakaftor, tezakaftor og eleksakaftor, godkjent i Europa. Kaftrio styrker CFTR-proteinet og bedrer transporten av klorid over cellemembranen, noe som direkte motvirker årsaken til CF. Behandlingen omtales derfor som årsakskorrigerende medikamentell behandling. I Norge var kampen for å få godkjent Kaftrio lang og krevende. Med slagordet «Alle har rett til å puste» skapte Norsk forening for cystisk fibrose nasjonal oppmerksomhet og fikk gjennomslag hos politikerne. I 2022, etter 600 dagers innsats, ble Kaftrio godkjent og dekket nå av det offentlige. Fra 1. juli 2024 ble behandlingen tilgjengelig for barn helt ned til to års alder med minst én F508del-mutasjon, noe som markerer et viktig gjennombrudd for cystisk fibrosebehandling i Norge. Fra 25. august 2025 ble Kaftrio også godkjent for bruk hos pasienter med mutasjoner utover F508del-mutasjonen. I juli 2025 ble også Alyftrek, avtakeren til Kaftrio godkjent i Europa. Majoriteten av personer med cystisk fibrose i Norge, kan nå benytte seg av årsakskorrigerende behandling mens forskning stadig pågår for å utvikle behandlinger for de med sjeldne mutasjoner eller de som har opplevd bivirkninger, og som derfor ikke kan bruke medikamenter.

Jeg ønsker meg et langt liv ...

#rettilåpuste



Oppfølging

Personer med cystisk fibrose har tilbud om regelmessig kontroll hos leger og annet helsepersonell med særskilt kompetanse og erfaring med cystisk fibrose. De fleste CF-pasienter har kontroll ved sykehus hver 6. uke til hver 3. måned avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og deres individuelle symptomer. Kontrollene kan skje ved lokalsykehus i samarbeid med større spesialiserte sentre. I Norge er det to slike sentre, ett ved Haukeland sykehus og ett ved Oslo universitetssykehus Ullevål. Sistnevnte kalles for Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) og har et overordnet ansvar for hele den norske CF-populasjonen. NSCF er en del av Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus.

Lungetransplantasjon

For personer med alvorlige og irreversible lungeskader som ikke responderer på annen behandling, kan lungetransplantasjon være nødvendig. Med fremskritt i medisinsk behandling forventes behovet for lungetransplantasjoner å bli betydelig redusert i fremtiden. Les mer om lungetransplantasjon på Stiftelsen Organdonasjon sin nettside, organdonasjon.no.

Prognose

Takket være dagens behandlinger har prognosen for personer med CF blitt betydelig bedre. Regelmessig oppfølging av tverrfaglig CF-personell, lungefysioterapi, antibiotika og årsakskorrigerende medisiner gjør at mange lever lenger og med høyere livskvalitet. Med fremtidige behandlingsfremskritt er det håp om at forventet levealder for mange med CF kan nærme seg befolkningens generelle levealder.



Regelmessig håndvask og desinfeksjon er viktig for CF-pasienter for å beskytte seg mot infeksjoner.

SMITTEVERN

Personer med cystisk fibrose har et svekket immunforsvar i luftveiene, og kan ikke beskytte seg mot sykdomsfremkallende mikrober som ellers hos allmennbefolkningen. Dette gir økt risiko for alvorlige og langvarige infeksjoner, særlig i lungene, og forebyggende smitteverntiltak er derfor avgjørende for å beskytte lungehelsen. Det finnes et omfattende internasjonalt samarbeid innen CF-miljøet for kontinuerlig vurdering og tilpasning av anbefalinger for godt smittevern, og smittevernanbefalinger har derfor blitt revidert og endret gjennom tiden.

Forskning viser at personer med CF kan overføre og bli smittet av mikrober som er spesielt farlige for andre med samme diagnose. Disse infeksjonene kan forverre lungesymptomer og redusere lungekapasiteten. For å minimere smitterisikoen bør personer med CF holde minst to meters avstand til andre med CF og til syke personer, uavhengig av diagnose. Felles aktiviteter med nærkontakt frarådes for de som ikke bor sammen. Dette betyr likevel ikke at personer med CF må unngå samlinger eller sosiale arrangementer. Det er fullt mulig å møtes. NCFCF arrangerer jevnlig treff, som den årlige læringshelgen, der personer med CF og deres pårørende kan møtes på en trygg måte. Det er viktig å følge gjeldende smittevernregler for å beskytte helsen. Gode hygienetiltak, som regelmessig håndvask, desinfisering av utstyr og overflater, er sterkt anbefalt. Mer informasjon om smittevern finner du på våre nettsider: **cfnorge.no**.

VAKSINASJON

Det anbefales at alle med CF følger nasjonale retningslinjer for vaksinasjon av barn, unge og voksne, inkludert anbefalte sesongvaksiner som influensavaksinen. Se FHI's anbefalinger på **FHI.no**.



Livsfaser med CF

Gjennom livets ulike faser – fra barndom til voksenliv, møter mennesker med CF både utfordringer og muligheter. CF er en del av livet fra fødsel til slutt, men det finnes mange måter å leve et rikt og meningsfullt liv på. I denne delen utforsker vi hvordan CF påvirker hverdagen i ulike aldre: fra tidlig diagnose og barndomsårene, gjennom ungdomstidens søken etter selvstendighet, til voksenlivets muligheter for arbeid, familie og personlig utvikling.

BARN MED CF

Barn er naturlige utforskere og oppdager verden rundt seg gjennom sanseinntrykk i ulike stadier av utviklingen. For barn som er født med cystisk fibrose, vil sykdomsbildet gjerne endre seg etter hvert med barnets utvikling og dermed vil også både nye erfaringer og utfordringer kunne dukke opp, med behov for spesielle tilpasninger og hensyn.

Informere de rundt barnet og barnet selv om CF

Når barnet begynner å delta i aktiviteter som lekegrupper, barnehage eller være hos barnevakt og utvidet familie, er det viktig å informere de rundt barnet om cystisk fibrose. Dette innebærer blant annet å lære andre voksne om viktigheten av god hygiene, hvordan man administrerer eventuelle medikamenter og annen behandling, og hvordan man best kan støtte barnet i disse situasjonene. Det er også avgjørende å sikre at miljøet rundt barnet er rent og trygt, for å unngå smitte og infeksjoner som kan påvirke helsen.

Det anbefales å begynne å forklare barnet om CF så tidlig som mulig, på en måte som er tilpasset barnets alder, emosjonelle behov, personlighet og kognitive utvikling. Hvis du er usikker på hvordan du kan formidle informasjonen på en god måte, kan du alltid spørre barnets CF-helseteam om råd og støtte. Etter hvert som barnet blir eldre og mer

selvstendig, vil det i likhet med større ansvar for andre ting, også måtte ta mer ansvar for sin egen helse. Et naturlig forhold til egen sykdom vil kunne være hjelpelig i denne prosessen.

Individuell plan (IP)

For både barnehage og skole kan det være fint å ha en individuell plan, (IP) på plass som både beskriver barnets spesifikke behov, samt gir en veiledning til hvordan disse best kan ivaretas. En individuell plan bør utarbeides i samarbeid med foreldre, barnehage- eller skolepersonell, lokal helsetjeneste og CF-helsepersonell. Denne planen er et verdifullt verktøy for å koordinere tjenester og sikre at barnet får riktig støtte hjemme, i barnehagen og på skolen. Dette kan være med på å lette noe av ansvaret for foreldrene ved at den gir en klar oversikt over mål, tiltak og ansvarsfordeling.



Barnehage

Barnehage er barnets første møte med andre barn, og der lærer man viktige erfaringer og sosiale egenskaper. På lik linje som andre barn, er det som oftest vanlig at barn med CF går i barnehage. Det er derimot noen anbefalinger som kan gjøre oppstarten litt bedre tilrettelagt for barn med CF. Det oppleves for mange som en fordel at oppstart i barnehage planlegges grundig i samråd med foreldre, barnehagepersonell og annet relevant helsepersonell. Behov for ekstra ressurs i barnehagen for å dekke barnets behov for tilrettelegging må vurderes. Det er barnehagen som søker om tildeling. Avhengig av barnets helsetilstand er det generelt også anbefalt å utsette barnehagestarten til barnet har fylt to år. Utsettelsen gir tid for etablering av individuell behandling, samt familien tid til å tilpasse seg hverdagen med en sykdom som krever planlegging og individuell tilrettelegging. For å sikre at dette skjer på en god måte, kan det være fint å begynne planlegging allerede et år i forveien av oppstart, slik at man sikrer at både barnet og de rundt har nødvendige forutsetninger for en god oppstart. Cystisk fibrose er en sjelden sykdom, og barnehagepersonalet trenger spesifikk opplæring for å forstå hvordan sykdommen påvirker barnet. Det er viktig at barnehagepersonalet er bevisst på barnets individuelle behov når det gjelder smittevern, renhold og behandling i barnehagehverdagen.

For å sikre at alle involverte har tilstrekkelig kunnskap, anbefales det at barnehagepersonell gjennomfører nettkurset «Cystisk fibrose i barnehagen», som er tilgjengelig på www.sjelden.no. Dette kurset gir grunnleggende opplæring om sykdommen og hvordan man best kan støtte barnet i barnehagen. Når det gjelder å informere andre foreldre om barnets sykdom, er det ingen fasitsvar på hvordan man ønsker å dele informasjonen. De aller fleste velger derimot å være åpen, hvorpå noen foretrekker å informere selv, mens andre tar med personalet eller helsepersonell i prosessen. Skriftlig materiell kan også være til hjelp, og du kan finne slikt materiell inne på CF-foreningen sin nettside, cfnorge.no.



Tilrettelegging kan være avgjørende for å sikre en god hverdag.



Skole

I likhet med barnehage, krever overgangen til skole grundig planlegging og det er derfor anbefalt at dette bør være påbegynt høsten før skolestart. Erfaringer fra barnehagen med tilrettelegging er verdifull informasjon for skolen når de skal ta imot en elev med CF. Behov for ekstra ressurser vurderes av skolen i samråd med foreldre og behandlere, og det kreves søknad om tildeling av ressurser. Skolehverdagen er mer strukturert med en fast timeplan, og derfor kan tilrettelegging være avgjørende for å sikre en god hverdag. Mange velger for eksempel å legge lungebehandling med fysioterapeut til skolefritidsordningen for å unngå tap av undervisningstid, men det er også store individuelle forskjeller i hvordan man velger å løse det.

Planlegging av skolestart inneholder mange av de samme elementene som for barnehagestart. Viktig informasjon om cystisk fibrose, behov for godt renhold, hygiene, tilrettelagte toaletter, treningsfasiliteter, dusj og

garderobe må adresseres. En individuell plan (IP) bør også utarbeides for å sikre tilpasset støtte. I skolealder vil gjerne klassekamerater og folk rundt barnet være nysgjerrige og ønske å lære mer. Boken «Sånn er det» av Widar Aspeli gir en god innføring i hvordan livet med CF kan være, og hva sykdommen innebærer. Du kan kontakt Norsk senter for cystisk fibrose for å bestille boken. Noen barn velger å informere klassekameratene selv om sykdommen, mens andre foretrekker at foreldre, lærere eller helsepersonell tar seg av informasjonen. Det finnes også de som ikke ønsker å dele det i det hele tatt, og det er også helt greit. Det finnes ingen fasit her – hver familie og person med CF har sin egen løsning som fungerer godt for dem. På sjelden.no finner du e-læringskurset "Cystisk fibrose på skolen". Kurset gir en lettfattelig og grundig innføring i hvordan man på best mulig vis kan tilrettelegge for elever med cystisk fibrose. Det er anbefalt at skolepersonell gjennomfører dette kurset som en del av skolestart.



UNG MED CF

Å være ungdom med cystisk fibrose innebærer å leve med en kronisk sykdom i en livsfase preget av store endringer. Ungdomsårene er tiden hvor man går fra å være barn til å bli voksen. Man får mer frihet, men også mer ansvar. For ungdom med CF betyr det ofte at mange av de oppgavene foreldrene tidligere har hatt ansvar for slik som medisiner, fysioterapi og ernæring, gradvis blir noe man må håndtere selv. Det er viktig å huske på at cf-teamet ditt er her for deg, og gjerne vil hjelpe deg i overgangene til å bli trygg og selvstendig. Noen synes gjerne det er deilig med større frihet og ansvar, mens andre kan kjenne på frustrasjon og sinne over alt som er forbundet med sykdommen og ønsker å leve så normalt som mulig.

CF er en sykdom som ofte ikke synes utenpå, og det kan være vanskelig for andre å forstå hvordan det faktisk er å leve med den. Det kan være vanskelig å føle på at man ikke alltid blir trodd når man sier at man er sliten, har vondt eller trenger tilrettelegging. Spesielt i ungdomsårene, når man ønsker å være som alle andre er det forståelig at det oppleves som frustrerende. Det kan derfor være fint å finne noen å snakke med som virkelig forstår. På cfnorge.no finner du en oversikt over likepersoner



slik som andre unge med CF som du kan kontakte for støtte og erfaringsdeling. Mange ungdommer med CF har i dag god behandling, som gir færre symptomer og bedre helse. Det kan gjøre at man føler seg friskere og fungerer mer som andre ungdommer periodevis. Likevel vil CF alltid være en del av livet og påvirke deg i varierende grad gjennom livets faser. Husk likevel sykdommen er noe du har, og ikke noe du er!

Puberteten

Tidligere var det vanlig at puberteten hos unge mennesker med CF ble forsinket. I dag er dette ikke nødvendigvis tilfelle, og de fleste med CF går inn i puberteten samtidig som alle andre gjør. Samtidig kan man oppleve, avhengig av helse og ernæringsstatus, at det for jenter kan være forsinket brystutvikling og menstruasjon, mens for gutter kan det være sen vekstspurt, forsinket utvikling av kroppshår og stemmeforandringer. Dette er ikke unormalt, husk også at tidspunkt for puberteten varierer selv hos friske mennesker. Dersom du har noen spørsmål, kan det være fint å diskutere dette med legen din.



Seksualitet

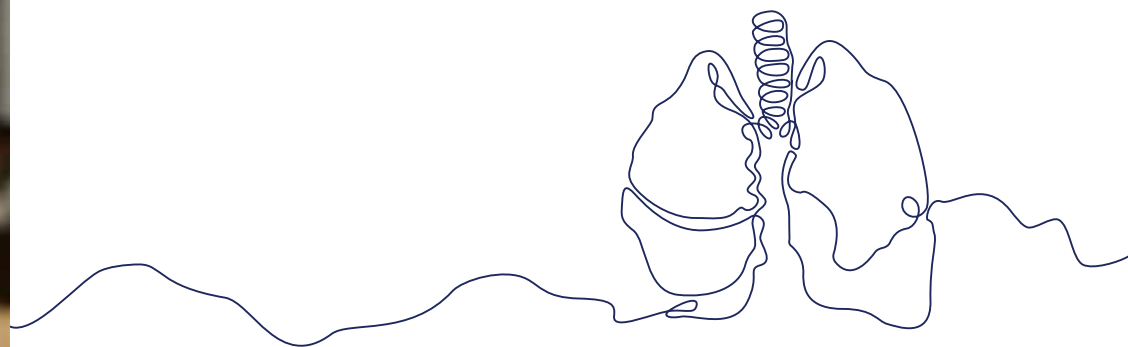
Selv om du har cystisk fibrose kan du på lik linje som alle andre leve et normalt seksualliv, og sykdommen i seg selv påvirker ikke evnen til å delta i seksuell aktivitet. Likevel kan fysiske symptomer som for eksempel utmattelse, pustevansker eller mageplager påvirke lyst og komfort i intime situasjoner. Dette er helt normalt. Selv om man i perioder ikke føler at man vil eller har energi til å ta del i seksuell aktivitet kan likevel behovet for nærhet – å klemme, kysse og kjenne seg elsket, fortsatt være sterkt. Åpen kommunikasjon med partner og helsepersonell kan bidra til trygghet og tilpasning.

Husk at beskyttelse er viktig dersom man ønsker å unngå uønsket graviditet, særlig fordi at ved bruk av enkelte antibiotika kan effekten av p-piller reduseres. Kvinner med CF som bruker hormonell prevensjon bør derfor informere legen sin, slik at riktig metode velges.

Festvaner med CF

Å drikke for mye alkohol er ikke bra for noen, enten om du har cystisk fibrose eller ikke. Samtidig betyr ikke dette at du ikke kan kose deg med et glass vin eller øl til maten, eller være med på fest sammen med venner. Det viktigste er å være klar over hvordan alkohol kan påvirke kroppen din, spesielt hvis du bruker medisiner som kan belaste leveren. For noen kan alkohol forverre leverfunksjonen eller gjøre medisinerne mindre effektive. Derfor bør du snakke med legen din om hva som er trygt for deg. Sammen kan dere finne ut hva som passer best i din situasjon.

Ungdomstiden er en periode der mange tester grenser, og det kan være mye gruppepress rundt ting som røyking og vaping. Det er likevel viktig at de med CF holder seg unna dette. CF påvirker lungene allerede, og røyk skader nesten alle deler av kroppen, spesielt luftveiene. Å røyke når du har CF kan være direkte farlig. Noen ungdommer med CF sier at det hjelper å bruke sykdommen som en grunn til å si nei hvis de blir presset til å prøve røyk eller vape. Det er også viktig å unngå passiv røyking, altså å oppholde seg i røykfylte rom eller rundt folk som røyker, da dette også kan være skadelig for lungene. Å ta vare på lungene dine er noe av det viktigste du kan gjøre for helsa og livskvaliteten din. Det innebærer å gjøre bevisste valg, også i sosiale situasjoner der det kan være fristende å gjøre som "alle andre".



Utdanning med CF

Å flytte hjemmefra og starte på studier med en livslang sykdom som cystisk fibrose krever litt ekstra tilrettelegging, men med god planlegging, støtte og bevissthet om egne behov, er det fullt mulig å trives og mestre overgangen. Mange opplever faktisk at det å ta mer kontroll over eget liv og helse gir både mestringsfølelse og økt frihet.

Overgangen til voksenhelsetjenester skjer ofte i samme periode som man begynner å ta fatt på studier. Det innebærer at du i større grad må ha direkte kontakt med helsepersonell og selv følge opp behandling og avtaler. Dersom man flytter, kan det være lurt å bytte fastlege til en som holder til i nærheten av ditt nye bosted, og gjøre deg kjent med hvordan ditt nye sykehus eller CF-team jobber.

Når man ikke lenger har noen rundt seg som minner om medisiner, behandling eller rengjøring av utstyr, kan det bli en utfordring å holde på gode rutiner. I en travel og ny hverdag er det derfor viktig å etablere systemer som fungerer i praksis – for eksempel påminnelser på telefonen, en ukentlig plan eller visuelle hjelpemidler. For mange med CF kan det være utfordrende å kombinere fulltidsstudier med deltidsjobb eller andre forpliktelser. Heldigvis finnes det ulike støtteordninger, blant annet fra Lånekassen, som tilleggss stipend for studenter med nedsatt funksjonsevne. Du finner mer informasjon om rettigheter og søknadsprosess på [lånekassen.no](https://lunekassen.no).

Det er også viktig å huske at studier ikke passer for alle. CF utarter forskjellig for person til person, og for noen vil det å prioritere helsen være den viktigste oppgaven man har som voksen. Å finne en vei som gir deg glede og mening i ditt liv er en suksess i seg selv.

VOKSEN MED CF

Voksenlivet med cystisk fibrose kan være fullt av både gleder og utfordringer. Noen nyter frihet og større handlingsrom, mens andre kan synes det er kronglete. Mens noen balanserer behandling og hverdag med jobb, finner andre mening og styrke gjennom andre sysler. Det finnes ingen standard mal for hvordan et voksenliv med CF ser ut, så samme måte som at det ikke finnes en standard for hvordan et "ordinært" voksenliv ser ut. Samtidig kan det være noen temaer som berører voksne med CF ekstra, og i dette kapitlet vil vi derfor gi informasjon og perspektiver om disse temaene.

Arbeidsliv

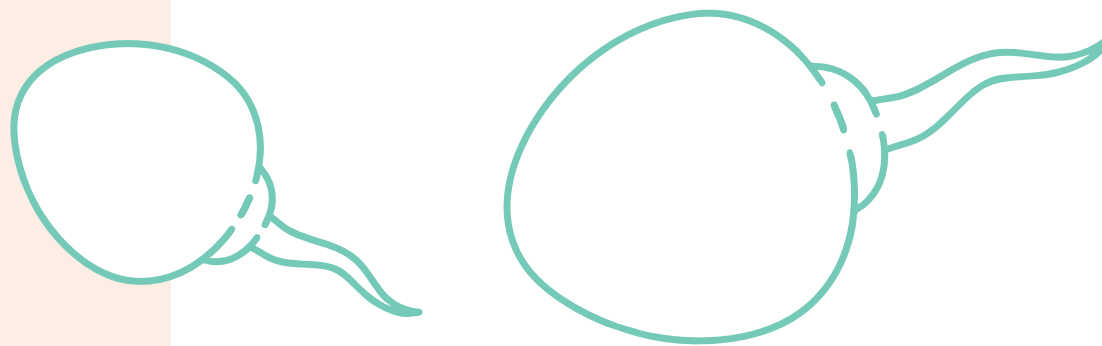
For noen voksne med CF vil det å ivareta sin egen helse med behandling og alt som hører med, være en fulltidsjobb i seg selv. For andre voksne oppleves det som fullt mulig å ha et meningsfullt og tilfredsstillende yrkesliv. Samtidig kan sykdommens karakter føre til at det stilles særlige krav til tilrettelegging i arbeidslivet. Behandlingsrutiner og medisiner må innpasses i arbeidshverdagen, og det kan bli nødvendig med fravær i forbindelse med legebesøk eller sykdom. Fleksibilitet i arbeidshverdagen kan derfor være nøkkelen. Det kan for noen innebære mulighet for hjemmekontor, ekstra hvilepauser, tilrettelegging av arbeidsoppgaver eller overgang til en annen stilling. Noen vil ha behov for redusert stillingsprosent, mens andre kan opprettholde full arbeidskapasitet med riktige tilpasninger.



For min del har det vært nok med egenbehandling og sykdomsperioder, i tillegg til å følge opp barn. Derfor har det ikke vært aktuelt for meg å jobbe.

Kvinne, 55 år





Når du velger yrke, er det lurt å tenke på hva som passer helsen din. Unngå miljøer med mye røyk, støv eller kjemikalier, da disse kan irritere lungene. Arbeidsplasser med høy risiko for infeksjoner, som barnehager eller sykehus, kan også være utfordrende, siden infeksjoner kan ramme ekstra hardt når du har CF. En god vurdering av hva som fungerer for deg er derfor viktig – det er mange muligheter for god utdanning og en god jobb.

Dersom du har helseutfordringer som gjør det vanskelig å komme i eller stå i arbeid, vil du ha rett til støtte og tilrettelegging fra NAV (Arbeids- og velferdsforvaltningen i Norge). NAV tilbyr ulike tiltak og individuell oppfølging for å hjelpe deg i arbeidslivet. I kontakt med NAV vil du få god veiledning og informasjon over hva slags muligheter som finnes der ute for deg.

Familieplanlegging

I voksenalderen kommer man ofte i en fase hvor man etablerer seg, og for mange er det da naturlig å begynne å tenke på å stifte egen familie. Det finnes en rekke muligheter for familieførøkelse for personer med CF, men det krever gjerne litt ekstra tid og god medisinsk oppfølging.

Omtrent 97 % av menn med CF er infertile, hovedsakelig fordi de har sædlederne som ender blindt. Disse strukturene forbinder bitestiklene med sædblæreene, og uten dem vil ejakulatet ikke inneholde sædceller. Til tross for dette kan menn med CF som ønsker barn, likevel bli fedre

gjennom uthenting av sædceller og assistert befruktning (IVF/ICSI). I dag finnes det gode ordninger som gir mulighet til støtte fra staten til assistert befruktning.

Kvinner med CF har generelt ikke like stor utfordring med fertilitet som menn, men omtrent 20 % kan likevel oppleve nedsatt fruktbarhet. Dette skyldes blant annet fortykket slim i livmorhalsen, som kan gjøre det vanskeligere for sædceller å nå egget, samt underernæring, som kan påvirke hormonbalansen og menstruasjonssyklusen negativt. Likevel blir mange kvinner med CF gravide på naturlig måte. Dersom man har begynt å tenke på barn, anbefales det at kvinner kontakter CF-teamet minst ett år før planlagt graviditet, slik at man kan optimalisere helse og medisinsk behandling i forkant. Under svangerskapet er det viktig med tettere oppfølging for å sikre god helse for både mor og barn.

I tillegg til det praktiske rundt selve unnfangelsen, er det også en annen faktor som kan være viktig å huske på når man går inn i en prosess med familieførøkelse. Genetikk. Det er anbefalt at både kvinner og menn snakker med helsepersonell om genetisk risiko: En person med CF har to kopier av et defekt CFTR-gen, og vil derfor alltid gi videre én kopi til et barn. Og hvis partneren også er bærer av en CFTR-mutasjon (uten å ha sykdommen selv), er det 25 % risiko for at barnet får CF. Genetisk veiledning og testing av partneren anbefales derfor for å kartlegge eventuell risiko.

Å BLI ELDRE MED CF

Å bli eldre er en naturlig del av livet for de aller fleste av oss, men for de som er født med CF og som nå nærmer seg alderdommen, er det både uventet og mirakuløst på samme tid. Da de vokste opp ble de gjenspeilet helt andre livsbetingelser, og mange har derfor ikke planlagt for alderdom.

Med medisinske fremskritt er det nå stadig flere som nærmer seg en tilværelse som eldre med CF, men for mange blir det en helt ny verden å navigere i, særlig når man plutselig skal begynne å planlegge en pensjonisttilværelse man tidligere ikke hadde sett for seg. Dette fører med seg både noen utfordringer, men også mange gleder som tidligere CF-generasjoner ikke har stått ovenfor.



Vi er den første CF-generasjonen som må tenke langsiktig. Det er både en utfordring og en seier.

– Mann, 40 år



CF er en livslang og progressiv sykdom, som betyr at den kan bli tøffere over tid. Samtidig er det å bli eldre med CF noe nytt, også for helsevesenet. CF-teamene har høy kompetanse, men fordi eldre med CF er en relativt ny gruppe, lærer helsepersonell fortsatt hvordan de best kan støtte deg. På mange måter baner du vei for fremtiden.

I kontakt med nytt helsepersonell er det derfor viktig å kunne formidle sin sykdomshistorikk, medisiner og behov tydelig. Dette er også et paradigmeskifte som skaper rom for nye spørsmål, og en kvinne på 58 år, beskriver det slik:

“Hver gang jeg møter en ny lege, må jeg forklare hele sykdomshistorien min, hvilke medisiner jeg bruker og hva jeg ikke tåler. Hvem gjør det hvis jeg en dag ikke husker det selv?”

Med alderen kan det dukke opp nye helseutfordringer, akkurat som for alle andre. For deg med CF kan det være ekstra viktig å holde øye med tilstander som beinskjørhet, CF-relatert diabetes, søvnnapné, leversykdom, hjerte- og karsykdommer, antibiotika resistens eller, i noen tilfeller, kreft i mage- eller tarmkanalen. Regelmessig og tilpasset oppfølging hos helsepersonell er nøkkelen, og behovene dine vil variere basert på genvariant, sykdomsforløp og din unike situasjon.

Et fellesskap:

Sammen med de nye mulighetene og utfordringene som oppstår når man blir eldre med CF, kan det også være et sterkere behov for fellesskap og erfaringsutveksling. Norsk forening for cystisk fibrose tilbyr støtte gjennom sin likepersonstjeneste, blant annet i den lukkede og hemmelige Facebook-gruppen «Voksen med CF». Her kan du dele spørsmål, tanker og erfaringer, frustrasjoner og erfaringer – og finne støtte, humor og tilhørighet blant andre i samme situasjon.

Lurer du på noe angående medlemskap i gruppen? Ta kontakt med redaksjonen på e-post: redaksjonen@nfcf.no så hjelper vi deg gjerne.

Du kan også kontakte en av våre voksne likepersoner direkte, dersom du ønsker noen å snakke med som forstår hvordan det er å leve med CF som eldre. Informasjon finner du på nfcf.no/likepersoner.



Pårørende

Å være nær noen med cystisk fibrose kan by på både gleder og utfordringer. Enten du er forelder, besteforelder, søsken, partner eller barn, kan tanker om din kjæres helse og fremtid føles tunge til tider. Samtidig er ingen pårørendeopplevelse lik – alle opplever og håndterer rollen sin på sin egen måte. Norsk senter for cystisk fibrose tilbyr derfor familiekurs til de som har barn med cystisk fibrose. Slike kurs kan gi støtte og kunnskap. Her finnes alt fra familiekurs for dere som er ny med diagnosen, til kurs der du kan lære mer sammen med andre i lignende situasjoner. Mange finner også trøst og inspirasjon i å lese om andres erfaringer. Derfor deler vi noen tekster om ulike roller som pårørende, som vi håper kan gi deg støtte og nye perspektiver.

FORELDRE OG CF

Det er helt normalt å føle seg overveldet når du får vite at barnet ditt har cystisk fibrose. Informasjonen som kommer tidlig kan føles overveldende, og det er naturlig å kjenne på bekymring for hva dette vil bety – både for barnet ditt og for familien. Du har kanskje mange spørsmål, og følelsene kan svinge. Et godt råd til deg som forelder er: En dag av gangen. Det er mye å forholde seg til, men du trenger ikke forstå alt med én gang.

Mange foreldre opplever at det er fristende å søke etter svar på nettet eller i sosiale medier. Husk at informasjon der ofte kan være misvisende, utdatert eller ikke relevant for akkurat ditt barn. Stol heller på kilder du kan være trygg på, som CF-teamet barnet får oppfølging av, offentlige helse-tjenester og Norsk forening for cystisk fibrose, som også er en støtte og treffpunkt for mange familier. Der kan du møte andre i samme situasjon, stille spørsmål, dele erfaringer og finne fellesskap.

Å være forelder til et barn med CF kan for noen innebære noen ekstra omsorgsoppgaver. Man må gjerne bruke litt mer tid enn andre på behandling, og ta visse forhåndsregler som man ellers gjerne ikke ville tatt. Dette kan kreve omstilling i begynnelsen.



«Å være mamma til et barn med CF er en berg-og-dal-bane av følelser. Noen dager går alt fint, og vi ler av de små tingene i hverdagen. Andre dager føles det som om bekymringene tar over. Men uansett hva dagen bringer, så lærer jeg stadig hvor sterk og modig mitt barn er, og det inspirerer meg til å være sterk også.»

– Mor til barn med CF



Å være forelder til et barn med CF betyr mye ekstra planlegging og omsorg, men det lærer deg også å sette pris på øyeblikkene som er helt vanlige for andre.

– Far til barn med CF

Samtidig opplever mange familier at den nye hverdagen også går seg til, og ting som i begynnelsen var vanskelig og annerledes blir snart en del av hverdagen.

Ta imot hjelp når den tilbys

Mange rundt deg ønsker å bidra, men vet kanskje ikke hvordan. Vær konkret med venner og familie om hva du trenger, og informer de rundt deg om hva de kan gjøre for å gjøre hverdagen lettere for deg. For mange foreldre er det en lettelse når de rundt også tilegner seg tilstrekkelig informasjon rundt diagnosen slik at man slipper å selv måtte gjenta, eller at informasjon om diagnosen baseres på stereotypier eller fordommer.

Norsk forening for cystisk fibrose har mange medlemmer som er foreldre. Hos oss finner du likepersoner som gjerne vil snakke med deg som er ny som forelder. Ikke nøl med å ta kontakt med en av dem. Erfaringsutveksling er ofte det mest verdifulle for foreldre.





I vår familie fikk lillesøster en ny forståelse da hun selv ble syk og måtte legges inn på sykehus, og var stort fornøyd med endelig å få sin egen sykehusopplevelse. Tidligere hadde det stort sett vært storebror som dro av gårde med mor eller far, ofte over natta, mens hun ble igjen hjemme uten å forstå hva som foregikk. Selv om hun hadde vært med på enkelte besøk, ble det noe helt annet å være pasient selv. Først da hun selv ble innlagt, fikk hun en konkret forståelse av hva et sykehusopphold innebar, og kanskje også en følelse av å være like viktig som broren.

– Mor til barn med CF

SØSKEN OG CF

Når ett barn har CF, påvirker det hele søskenflokk. Søsken trenger tid til å venne seg til at bror eller søster har medisinske behov og må gjennomgå behandlinger, enten om søsknene er eldre eller yngre. Det er viktig at de får stille spørsmål og dele sine tanker og følelser.

Mange søsken reagerer positivt med omsorg og kjærlighet, men noen kan ha vanskeligheter med å tilpasse seg situasjonen. Barn med CF får ofte mye ekstra oppmerksomhet på grunn av behandlinger og sykehusopphold, og dette kan gjøre at søsken føler seg oversett eller utenfor. Å lære søsken om CF kan hjelpe dem å forstå hvorfor broren eller søsteren får mer oppmerksomhet. Bøker om CF, laget spesielt for barn og unge, kan være nyttige for å formidle informasjon på en god måte. Spør gjerne Norsk senter for cystisk fibrose om boken "Sånn er det". En bok om CF tilpasset barn.



For å hjelpe søsken å føle seg viktige og inkludert, bør man forsøke å tilbringe tid med hvert barn alene så mye man klarer. Man kan også la søsken være med på sykehusbesøk eller delta i enkle deler av behandlingen, noe som kan gi dem en følelse av deltakelse og ansvar.

Noen søsken kan ha behov for ekstra støtte, og da kan det være nyttig å snakke med CF-helseteamet, som har ressurser og erfaring med hvordan man best støtter hele familien. Mange deler gode erfaringer fra å ha deltatt på samlinger sammen med hele familien fra ung alder, slik som regionale arrangementer eller læringshelgen med Norsk forening til cystisk fibrose. Der blir søsken også inkludert i kjekke aktiviteter, og for de som er eldre kan de få informasjon og møte andre pårørende.



Å vokse opp med en bror med CF ga meg andre perspektiver på enkelte ting i hverdagen. Etter hvert forsto jeg at lek ikke bare var lek for han – det fungerte som trening og kunne derfor være ekstra utmattende. Det var også rart å innse at han ikke kunne gjøre alle de samme tingene som jeg kunne, og jeg husker at det noen ganger gjorde meg trist. Det er fortsatt vanskelig å sette seg inn i hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Men det har fått meg til å innse at å være frisk ikke er en frihet han har, og at jeg som søster vil bidra for at han skal kunne leve så bra som mulig.

– Søster til bror med CF



BESTEFØRELDRE OG CF

Når et barn får diagnosen cystisk fibrose, rammer det hele familien, også besteforeldrene. Ofte er de blant de første som blir varslet om barnebarnets sykdom, og mange besteforeldre har både omsorg og bekymring, ikke bare for barnebarnet, men også for sitt eget barn som nå står i en krevende foreldrerolle.

Det finnes flere hundre besteforeldre i Norge som har barnebarn med CF. For mange av dem innebærer dette en ny og uvant situasjon, som vekker både spørsmål og følelser. Hvordan kan man støtte både barn og barnebarn uten å overta eller blande seg for mye? Hvordan være til stede, tilby hjelp og trøst, uten å overskride foreldrenes grenser?

Støtte både til foreldre og barn

Det er viktig å erkjenne at besteforeldres rolle ofte består i å balansere mellom ulike behov. De må støtte sitt eget barn som nå er forelder til et sykt barn, samtidig som de er til stede for barnebarnet. Mange barn søker trøst og åpner seg for besteforeldre på en annen måte enn med foreldrene, noe som gir besteforeldre en unik og verdifull posisjon i barnets liv. En CF-bestefar uttrykker det slik:



Vi ble først frustrerte som foreldre fordi vi ikke kunne hjelpe vår sønn med å hjelpe sitt eget barn. Vi har lært at det ikke alltid er best å gi råd basert på egne erfaringer. I stedet gjør vi det vi kan for å støtte familien, og lar foreldrene finne ut hva som er riktig for sitt barn.

– Bestefar til barn med CF

Å finne den riktige balansen

Besteforeldre stilles overfor mange spørsmål: Hvordan være nær uten å være påtrengende? Hvordan hjelpe uten å ta over? Hva er min rolle i forhold til barnets foreldre? Det handler mye om å finne den rette balansen mellom å være tilgjengelig men ikke dominerende. Først og fremst handler det om å lytte til foreldrenes ønsker og behov, og respektere grensene de setter. Å vise at man er til å stole på og gir trygghet når man passer barnebarna, er avgjørende, spesielt fordi CF krever kontinuerlig oppfølging av behandlinger og strenge hygienerutiner.

Kunnskap gir trygghet

Det aller viktigste besteforeldre kan gjøre, er å oppdatere seg om sykdommen. Å forstå CF, behandlingene, smittevernreglene og hvordan man tilrettelegger hverdagen, gir både trygghet og mulighet til å være til reell hjelp. Man kan vise interesse ved å lese seg opp, for eksempel gjennom informasjonsmateriell som A5-hefte: Besteforeldre og CF, og ved å spørre foreldrene om man kan være med på kontroller, dersom det oppleves som fint for dem.



Å være mormor er en gave. Mitt barnebarn er blid og full av liv, til tross for cystisk fibrose som påvirker lunger og mage. Vi gleder oss over hans smil, men bekymrer oss for behandlinger og infeksjoner. Vi tilpasser livet for å beskytte ham, vasker hender og er forsiktige. Alt for vårt barnebarn.

– Mormor til barn med CF



Med nye behandlinger ser fremtiden til mamma lysere ut enn da jeg vokste opp. På den tid var prognosen en helt annen enn i dag. Nå kan jeg glede meg til at hun kan få lov til å oppleve å bli bestemor. Selv om jeg nå ser lysere på det, har jeg i oppveksten vært preget av en sorg og konstant frykt for å miste henne. Jeg har nok holdt henne litt på avstand for å beskytte meg selv, men nå jobber jeg med å slippe henne inn igjen og glede meg til fremtiden sammen.

– Voksen kvinne, med mor med CF

BARN AV CF'ER

Å vokse opp med en forelder som har cystisk fibrose kan være forvirrende for barn. Mange foreldre med CF er usikre på hvor mye de bør fortelle barna sine om sykdommen, og små barn får ofte bare informasjon gjennom dagligdagse samtaler uten en strukturert forklaring. Forskning fra norske barn av CF pasienter, viser at barn og tenåringer derfor ofte har begrenset kunnskap om CF, selv om de lever tett på sykdommen i hverdagen. Barn kan ha eksistensielle spørsmål som foreldre kan føle seg uforberedt på å svare på. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å sikre at barn av foreldre med CF får tilpasset og alderstilpasset informasjon, men dette forutsetter at foreldrene selv får støtte og kunnskap til å føle seg trygge i rollen som formidlere.

Enkelte barn som vokser opp med en forelder som har en livslang sykdom, kan oppleve økt stress og emosjonelle utfordringer. Noen barn rapporterer at de lever med større frykt, mens andre barn oppgir at de tenker mindre på dette. Barnas emosjonelle respons er også avhengig av eksterne faktorer, og det er derfor ingen fasitsvar på hvordan et barn vil ha det. Likevel er det viktig å være oppmerksom på barnas behov og reaksjoner. Derfor anbefales det at foreldre setter av tid til ærlige, alderstilpassede samtaler, gjerne i samarbeid med helsepersonell.

Barn bør få mulighet til å stille spørsmål, uttrykke følelser og vite at det er greit å være både redd, sint eller forvirret. Foreldre bør hjelpe barnet til å ikke bekymre seg alene. Forklar at CF er en del av familiens hverdag, men at det også finnes støtte og håp. Snakk gjerne også om endringer i helsetilstanden når barnet selv merker dem – det kan være en naturlig inngang til samtale. Barn forstår ofte mer enn vi tror, og åpenhet skaper trygghet.

Til deg som er barn

Hvis du har en mamma eller pappa med CF, er det helt normalt å ha mange tanker og følelser. Kanskje lurer du på hva CF egentlig er, eller kanskje du bekymrer deg for hvordan forelderen din har det. Det er helt greit å føle seg forvirret, redd, ingenting, eller alt på en gang. Snakk med foreldrene dine om det du lurer på, de vil gjerne hjelpe deg å forstå. Du kan også snakke med en annen voksen du stoler på, som en lærer eller noen andre i familien. Husk at du ikke er alene og at det finnes mange andre barn slik som deg rundt om i landet. Om du ønsker å prate med noen som forstår deg, kan du spørre foreldrene dine om de kan ta kontakt med CF-foreningen, de kan hjelpe deg å komme i kontakt med andre i lignende situasjon.



Jeg tror det er viktig at barn får tilstrekkelig informasjon om foreldrenes diagnose, og at det legges til rette for faktabaserte samtaler, gjerne sammen med helsepersonell.

– Sønn av mor med CF

PARTNER TIL NOEN MED CF

Å være partner til noen med cystisk fibrose kan by på svært ulike erfaringer, avhengig av din partners individuelle helsetilstand. Det er helt normalt å kjenne seg overveldet i starten. De medisinske begrepene, behandlingsrutinene og det emosjonelle ansvaret mange partnere påtar seg, kan føles intenst. Som partner er du ofte den som kommer aller nærmest, deler bolig og får et unikt innblikk i hvordan det faktisk er å leve med en kronisk, alvorlig sykdom.

Mens familie og venner gjerne ser partneren din i friskere perioder, ser du også de tøffere dagene, og det kan for noen oppleves ensomt. Spesielt om du opplever at andre ikke helt forstår hverdagen deres. Men du er ikke alene, og det finnes mange måter å gjøre livet godt, både for deg og partneren din. CF er en del av hverdagen, men det definerer ikke partneren din. Det er fortsatt rom for latter, glede og felles drømmer. Likevel kan en vanlig forkjølelse eller influensa bli alvorlig for en person med CF, og som partner kan det være tungt å se dem slite uten å kunne ta bort smerten. Som partner kan du være en viktig støtte med små, praktiske grep.



Hjelp med daglige rutiner enten knyttet til behandling, husarbeid eller emosjonell støtte kan være viktig. Samtidig er det også viktig å huske å ta vare på deg selv. Sett av tid til ting som gir deg energi, og husk at det alltid er fint å ha noen prate med. Enten det er en venn, familien eller øvrige.

I perioder der det kan føles overveldende, kan familieterapi eller samtaler med helsepersonell hjelpe dere å finne balansen. Åpen kommunikasjon er nøkkelen. Spør partneren din hva de trenger, og del dine egne tanker og bekymringer. Vær raus med både partneren din, og deg selv. Det kan også være nyttig å bli med på legebesøk eller på kontroller med CF-teamet for å lære mer om sykdommen. Hvis du føler at andre ikke helt forstår utfordringene dere møter, kan det hjelpe å koble deg til et fellesskap. Norsk forening for cystisk fibrose tilbyr støtte til partnere gjennom likepersonstjenesten, der du kan snakke med andre som kjenner til hverdagen din.



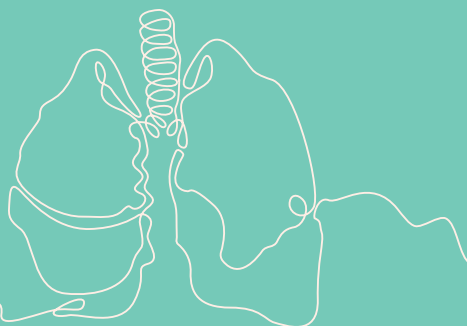
Det kan være tøft å se partneren sin syk og jeg har tidvis vært både redd og lei meg. Jeg og min kone har vært flinke til å snakke om det, og vi har blant annet gått til familieterapi for å hjelpe oss å være så gode som mulige sammen i perioder hvor min kone er sykere.

– Mann til kone med CF



Ressurser

Enten du lever med cystisk fibrose, er pårørende, eller bare ønsker å lære mer, finnes det mange former for støtte, ressurser og fellesskap som kan hjelpe deg i hverdagen. Her er en oversikt over sentrale fagmiljøer, organisasjoner og tjenester som gir kunnskap, støtte og muligheter til å koble deg til andre som forstår din situasjon.



FAGMILJØER OG ORGANISASJONER

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

NSCF er Norges nasjonale kompetansesenter for CF. Her finner du spesialisert kunnskap, behandlingsveiledning og støtte for deg med CF og dine pårørende.

► Besøk: www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/norsk-senter-for-cystisk-fibrose

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)

NFCF er en pasientorganisasjon som jobber for personer med CF og deres familier. Vi tilbyr støtte, informasjon og fellesskap gjennom arrangementer og tjenester. Meld deg inn som medlem via nettsiden vår, og bli med i fellesskapet.

► Besøk: www.cfnorge.no

Sjelden.no

Sjelden.no samler kunnskap om sjeldne diagnoser og tilbyr digitale kurs og læringsressurser for pasienter, familier og fagpersoner. Her finner du e-læringskurs som kan hjelpe deg å forstå CF bedre.

► Besøk: www.sjelden.no

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD)

NSSD er et landsdekkende kompetansesenter som gir veiledning og støtte om sjeldne diagnoser, inkludert CF. De tilbyr kurs, rådgivning og informasjon for både deg og dine pårørende.

► Besøk: www.sjeldnediagnoser.no

KOBLE DEG TIL ET FELLESSKAP

Likepersonstjenesten

NFCF tilbyr likepersonssamtaler til sine medlemmer der du kan snakke med noen som selv har CF eller er pårørende. Dette er en verdifull mulighet til å dele erfaringer, stille spørsmål og få støtte fra noen som forstår hverdagen din.

► Finn ut mer: www.cfnorge.no/likepersoner

Lukkede Facebook-grupper

NFCF driver lukkede Facebook-grupper for ungdom, voksne med CF og pårørende. Disse gruppene er trygge steder der du kan dele tanker, stille spørsmål og finne fellesskap med andre i lignende situasjoner. For tilgang, kontakt: redaksjonen@nfcf.no

Denne brosjyren er laget av
Norsk forening for cystisk fibrose
med økonomisk støtte fra Vertex
Pharmaceuticals.

Utgiver:

Norsk forening for cystisk fibrose

Følg oss:

facebook.com/cfnorge

instagram.com/cf_norge

www.cfnorge.no

Design og trykk:

Flisa Trykkeri AS

*Takk til vårt Fagråd for
helsefaglige innspill.*



NORSK FORENING
FOR CYSTISK FIBROSE