

Pårørende



NORSK FORENING
FOR CYSTISK FIBROSE





«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

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. Mange finner også trøst og inspirasjon i å lese om andres erfaringer. I denne brosjyren 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.



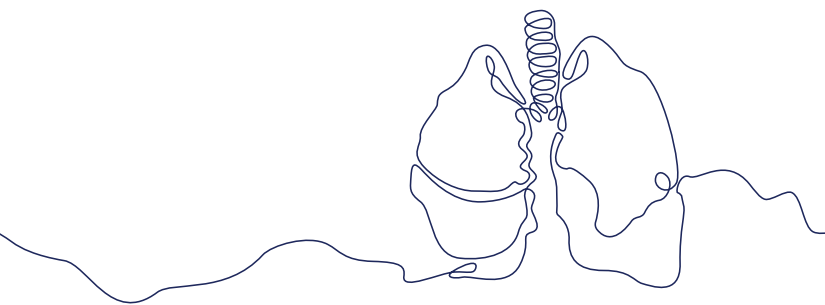
Å være forelder til et barn med CF betyr mye ekstra planlegging og omsorg, men det lærer deg også å sette pris på øyeblikkene som er helt vanlige for andre.

– Far til barn med CF

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 helsetjenester 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. 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 stereotyper 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.

SØSKEN OG CF

Når ett barn har CF, påvirker det hele søskenflokket. 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



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

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.





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



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.



BESTEFORELDRE 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.

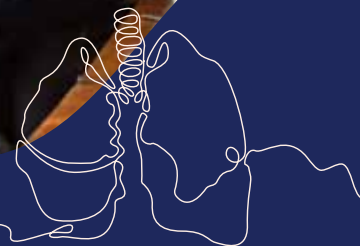
– Bestefar til barn med CF

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 rette balansen ved 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, smittevern-reglene 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



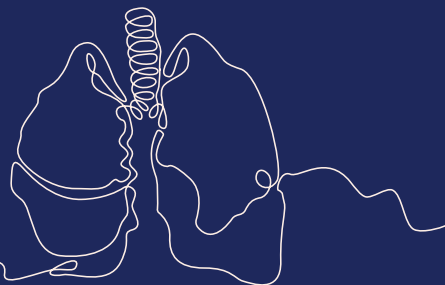
BARN AV CF'ER

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,



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



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 lur 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 lur 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 helse-tilstand. 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.





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 syke.

– Mann til kone med CF

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.



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.

Som medlem i NFCF 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 behandlings-tilbud, raskere tilgang til nye medisiner, økt kompetanse i hjelpeapparatet og støtte til forskning. Sammen med andre gir du NFCF 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.

Ressurser

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 FELLESKAP

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