



Cystisk Fibrose
Foreningen

Denne pjece er til dig,
der er forælder og har cystisk
fibrose. Her kan du læse om,
hvordan sygdommen kan
påvirke dig, dit barn og jeres
familie, og hvor du kan
finde støtte.

Forælder med

cystisk fibrose

Glæde og bekymringer

Mere effektive behandlinger for cystisk fibrose og et bedre helbred betyder, at flere voksne med sygdommen i dag vælger at få børn. Det er en rigtig glædelig udvikling, og derfor skal du også have stort tillykke med forældreskabet og alle de glæder og muligheder, det giver dig i livet.

Selv om behandlingen for cystisk fibrose aldrig har været bedre end nu, kan du alligevel opleve bekymringer for dit helbred og for, hvordan din sygdom påvirker dit barn og familielivet. Derfor kan du i denne pjece finde inspiration

til at skabe tryghed, forståelse og trivsel – både for dig selv og for dit barn.

Og husk også: I skyggen af cystisk fibrose har du og din familie mulighed for at udvikle stærke kompetencer, større sammenhold og en klarere prioritering af, hvad der er værdifuldt i tilværelsen for netop jer som familie. Det er også værd at tage med.

Reaktioner hos dit barn

Børns reaktioner på at have en forælder med cystisk fibrose kan variere afhængigt af din helbredstilstand men også af barnets alder, modenhed og personlighed. Samtidig kan det som forælder være svært at skelne mellem reaktioner: Hvad skyldes cystisk fibrose, og hvad er en del af barnets normale udvikling og adfærd?

Måske kan det også føles svært at tale om din sygdom, fordi du ikke ønsker at 'smitte' dit barn med dine egne bekymringer. Men ved at være nysgerrig og stille dig til rådighed med spørgsmål og viden giver du dit barn en tryk ramme for at tale om cystisk fibrose, når dit barn har behov for det. Det vil formentlig ske på et tidspunkt. For ligesom du elsker og bekymrer dig for dit barn, gør dit barn det også for dig.

Små børn

Helt små børn vil sjældent opfatte, at dit helbred er anderledes end andre forældres. Deres reaktioner på sygdommen handler ofte mere om ændringer i rutiner, stemningen i hjemmet eller om, at mor eller far er mere fraværende eller påvirket af symptomer.

Barnet kan blive mere klæbende, ængsteligt eller 'gå tilbage' i sin udvikling. Her kan faste rutiner og genkendelighed i hverdagen hjælpe barnet med at føle sig mere trygt i perioder med ændringer.

Allerede fra barnet er lille, kan du tale om cystisk fibrose som en naturlig del af hverdagen med sætninger som: "Hov, mor skal lige huske sin medicin" eller "Far hoster. Han er ikke forkølet, han har cystisk fibrose". Så giver du barnet en stille introduktion til sygdommen uden at skabe frygt.

Når barnet bliver ældre, begynder det at sammenligne sin egen hverdag med andres. Her kan du gradvist fortælle mere om cystisk fibrose på en alderssvarende måde. Det mindsker også risikoen for, at barnet får information andre steder fra, hvor forklaringen måske ikke er lige så tryk og korrekt.

Nogle børn bearbejder også tanker og følelser gennem leg eller tegning – fx ved at lege hospital eller læge – og det kan være en god måde for dem at sætte ord på det, de oplever.

På www.cff.dk finder du vores børnebog 'Maveløjer og stædige slimklatter' om cystisk fibrose. Den er du velkommen til at læse med dit barn.



I skolealderen

Børn i skolealderen forstår sygdommen bedre, men kan stadig misforstå eller overdrive dens betydning og konsekvenser. Bekymringer kan vise sig som fx ondt i maven, hovedpine og søvnbesvær eller ændret adfærd. Børn kan også komme til at negligere egne behov og ønsker, fordi de ikke vil være til besvær.

Uanset hvilke reaktioner der viser sig, kan det være hjælpsomt at møde barnet med åbenhed, forståelse, omsorg og alderssvarende kommunikation. Manglende information om sygdom er et velment men misforstået hensyn, der kan skabe utryghed, bekymringer og skræmmende forestillinger hos barnet.

Børn i denne alder er gode til at 'gå ind og ud' af bekymringer og svære følelser. Du kan derfor ikke forvente lange samtaler, men snarere et barn, der spørger nysgerrigt, får svar og din omsorg, måske bliver lidt trist – og så hurtigt er videre igen, indtil næste spørgsmål eller bekymring trænger sig på.

Tænk også over, at fysisk nærhed som kram, at sidde tæt eller holde i hånd kan give barnet en følelse af tryghed, når I taler om din sygdom.

Teenagere

Teenagere kan reagere mere komplekst på din sygdom og de bekymringer, den giver. Det kan fx komme til udtryk som vrede, frustration eller tristhed over sygdommen og dens betydning for jeres liv. Følelserne kan samtidig føre til skam, fordi de opstår i kærlighed til dig.

I teenageårene fylder tanker om fremtiden ofte mere – både din og deres egen.

Din sygdom kan samtidig styrke ansvarsfølelse, modenhed, empati og omsorg hos din teenager. Det er værdifulde egenskaber, også for fremtiden, men det kan også betyde, at der bliver mindre plads til ungdomslivet.

Du kan støtte ved at give din teenager plads til at sætte ord på følelser og bekymringer og møde dem med forståelse og omsorg. Hjælp også din teenager med at deltage i sociale fællesskaber og dyrke egne interesser. Det udvikler din teenagers identitet og bidrager til en meningsfuld og aktiv hverdag.

Reaktioner hos dig som forælder

Mange voksne med cystisk fibrose fortæller os, at de egentlig ikke tænker så meget over sygdommen i hverdagen, for den har jo altid været en del af tilværelsen. Alligevel kan der være tidspunkter, hvor cystisk fibrose giver bekymring og uro.

Særligt perioder med helbreds- eller livsforandringer kan give følelsesmæssige reaktioner. Sådan er det for alle – men når hverdagen skifter, kan sygdommens krav og begrænsninger træde mere tydeligt frem. Du kan også reagere stærkt, hvis dit barn reagerer på sygdommen.

Følelsesmæssige reaktioner hos dig som forælder kan fx være frustration, sorg og afmagt over de begrænsninger, sygdommen giver – og den indflydelse den kan have på dig, dit barn og familien som helhed. Nogle håndterer også sygdommens uvished ved at tænke i scenarier og lave planer. Du kan også opleve dig udmattet – både fysisk og følelsesmæssigt – af at balancere dine behandlingsbehov med familiens øvrige behov.

Det er helt forståeligt, hvis du indimellem føler dig overvældet. Prøv derfor at møde dig selv med venlighed, hvis du ikke altid lever op til dine egne forventninger, eller når du bliver frustreret over din sygdom. Det kan også være en hjælp at dele tankerne med nogen, som du har tillid til.



Reaktioner som par

Samarbejdet mellem forældre, hvor den ene har cystisk fibrose, kræver tålmodighed, fleksibilitet og et stærkt fokus på gensidig støtte. Med samarbejde og fælles indsats – uanset om I bor sammen som forældre eller hver for sig – kan I skabe en stabil og kærlig ramme for jeres familie, trods sygdommens uforudsigelige natur.

De følelsesmæssige reaktioner i et parforhold, hvor den ene har cystisk fibrose, kan være mange. Det kan være, at din partner føler et stort ansvar for hverdagen og familiens trivsel, hvilket kan føre til træthed og frustration.

Du kan måske selv føle skyld over at være mindre aktiv i familielivet på grund af sygdom – eller omvendt ønske, at der blev taget lidt mere hensyn til din situation, når hverdagens opgaver fordeles.

I kan støtte hinanden som par ved at anerkende hinandens bidrag og give plads til egenomsorg. Nogle gange kan det også være en hjælp med støtte udefra – fra fx familie, venner eller sundhedsprofessionelle – for at aflaste og styrke både jeres parforhold og familie som helhed.

Dit eget helbred

Børn og familieliv giver mange glæder og oplevelser, men kan også bringe udfordringer som fx søvnmangel, økonomisk pres og travlhed i hverdagen. Det gælder alle forældre, men det kan føles mere intenst, når du samtidig skal passe på dit eget helbred.

Det er ikke overraskende, at forældre med cystisk fibrose indimellem kan komme til at tilsidesætte deres eget

velbefindende for at få hverdagen til at hænge sammen, især når børnene er små.

Måske kan det være en mulighed at søge praktisk støtte i din omgangskreds, hvis du oplever det svært at finde tid til dig og din behandling? Er du særligt hårdt ramt af sygdom, kan der også være offentlige aflastningsmuligheder.

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. Det gælder også for dit barn og din partner.

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 aktiviteter og støttetilbud, samt læse om de offentlige støtteordninger, der ofte bliver anvendt ved cystisk fibrose



Råd til hverdagen

- **Vær åben og tal med udvalgte venner og familie.** Alle behøver ikke vide alt om sygdommen, dit liv og dine tanker, men giv din og dit barns omgangskreds mulighed for at forstå og støtte jer.
- **Lad følelserne komme til udtryk** hos dig og dit barn. Tal, grin, græd, råb, ras, skriv dagbog eller brug kroppen.
- **Find nogen, dit barn kan tale med,** hvad enten det er dig selv, en anden voksen eller sundhedsprofessionelle.
- **Skab pasningsmuligheder** ved at klæde dine nærmeste godt på, så de kan hjælpe, og du kan få et frirum. Det viser også dit barn, at andre kan støtte og være der for det.
- **Skab rum til dig og dit barn.** Planlæg 1-1 tid, og giv plads til, at barnet kan udtrykke bekymringer, spørgsmål og tanker.
- **Engager dit barn.** Fortæl alderssvarende om sygdommen, og giv barnet en aktiv og passende rolle i behandling og hverdagens rutiner.
- **Hold fast i dig selv og forældreforholdet.** Prioritér tid sammen og hver for sig. Når I som forældre trives, smitter det.
- **Lad familie og venner hjælpe med praktiske gøremål.** Ræk ud, og vær konkret i dine ønsker. De fleste vil gerne hjælpe, men ved måske ikke hvordan.
- **Bliv i nu'et og gør gode ting.** Se på, hvordan du reelt har det lige nu – ikke kun på, hvad du frygter. Planlæg kort frem: Hvad kunne være hyggeligt i morgen?
- **Giv jer selv fri,** og forsøg at lade sygdommen træde i baggrunden i afgrænsede perioder. Støt familiens medlemmer i at dyrke deres bekymringsfrie "rum".
- **Fasthold så vidt muligt rutiner og regler** (skole, måltider og sengetider). Det gør hverdagen lettere at navigere i for både dig og dit barn – også i sygdomsperioder.



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.

