



Cystisk Fibrose
Foreningen



Som teenager
sker der mange
forandringer i livet -
også for dig med cystisk
fibrose. Det kan du og dine
forældre læse mere om i
denne pjece.

Teenager med

cystisk fibrose

Følelser og balancer

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

Det kan få dig til at føle dig anderledes end dine venner. Det er helt normalt – og en følelse, som dine venner sikkert også kender, selv om de ikke har cystisk fibrose.

Du kan måske også genkende følelsen af, at de voksnes krav og forventninger hænger dig langt ud af halsen. Derfor kan cystisk fibrose også føles ekstra besværligt

i teenageårene. Hverdagen kan opleves lidt som en balancegang mellem den frihed, du ønsker dig, og den struktur, som din behandling kræver.

Tanken om at droppe behandlingen kan måske nogle gange virke fristende – men behandlingen er også det, der giver dig energi til at leve det ungdomsliv, der betyder noget for dig.

Du har det jo så godt, som du har det i dag, fordi du – sammen med dine forældre – har passet godt på dit helbred gennem hele din barndom. Det er værd at holde fast i 😊

Ashley, Foto: Liv Mygind



Mød Ashley med cystisk fibrose

Ashley lever et travlt ungdomsliv, hvor sygdommen også skal passes i løbet af hverdagen. Det betyder fx, at når Ashley gerne vil være sammen med sine venner efter skole, skal hun først cykle hjem og hente sine piller.

"Det er ret irriterende med medicinen, og at jeg altid skal have piller med. For vi taler ret tit i skoletiden om, hvem vi skal ta' hjem til. Hvis jeg ikke skulle hente piller hjemme, så kunne jeg bare cykle direkte hjem til en veninde efter skole. Det ville være nemmere," fortæller Ashley.

Når Ashley er i skole, må hun ikke have sin medicin i skoletasken. Den skal være låst inde i et medicinskab i

klassen. Hver gang hun skal spise, må hun derfor finde en lærer med nøgle til skabet, så hun kan få sine piller.

Når Ashley ikke er i skole, går hun til svømning og kor eller er sammen med sine venner. Ashley og vennerne kan godt lide at spille stikbold eller tage ind til byen og gå i biografen. Når hun er alene, ser hun videoer på Snapchat om makeup, læser bøger og laver kreative gaver til sin familie. Desuden elsker hun at shoppe og rejse - så selv om behandlingen tager tid og gør det sværere at være spontan med vennerne, minder Ashleys hverdag meget om andre unges.

Læs hele Ashleys fortælling om hendes hverdag med cystisk fibrose og andre personlige historier på www.cff.dk



Ungdomsliv og cystisk fibrose

Skole

I skolen fylder cystisk fibrose måske ikke så meget i hverdagen. Du, dine venner og dine lærere er sikkert vant til din behandling, uden at I tænker så meget over det. Hvis du alligevel oplever, at det er svært at få passet din behandling i skoledagen eller følge med i undervisningen pga. sygdom og fravær, kan din skole hjælpe dig.

På www.cff.dk kan du og dine forældre læse mere om støttemuligheder med cystisk fibrose i dagtilbud og skoler.



Fritidsinteresser

I et travlt ungdomsliv kan det være fristende at stoppe med fritidsaktiviteter, men interesser, hvor du bruger kroppen, er rigtig godt med cystisk fibrose. Regelmæssig motion gør kroppen stærkere til at modstå sygdom og hjælper med at holde dine lunger sunde.

Hvis du ikke allerede har en fritidsinteresse, du synes, er sjov, så prøv dig lidt frem. Ud over at du passer godt på dit helbred, kan det også give dig glæde, oplevelser og nye venner.

Venner

Cystisk fibrose og sygdommens daglige behandling tager tid og kan gøre spontane planer med vennerne lidt mere besværlige.

Derfor kan det være en god idé at være åben om din sygdom. Du bestemmer selv, hvor meget du vil dele, men giv dine venner mulighed for at støtte og forstå dig. Så undgår du også, at de måske føler sig afvist, hvis du nogle gange må takke nej til samvær på grund af sygdommen.

Dine erfaringer med cystisk fibrose kan faktisk også give dig styrke, som gør dig til en god ven. Måske er du god til at snakke med, fordi du forstår, at livet nogle gange kan føles lidt svært og frustrerende. Det kan også være, at du er god til at finde på noget sjovt og ikke tager problemer så tungt som andre. Tænk over det ☺

Fester og fællesskab

Venner, fester og fællesskaber hører for mange til ungdomslivet – også med cystisk fibrose. Måske tænker du ikke over din sygdom, når du hygger dig med dine venner. Det kan også være, at fester ikke lige er dig – men nogle gange kan du måske også føle, at du ikke kan have det sjovt på samme måde som dine venner på grund af hensynet til din sygdom.

Det vigtigste er, at du prøver at mærke efter, hvordan du har det i kroppen – også når musikken spiller og stemningen er høj. Frygt ikke din sygdom, men ignorér den heller ikke. Hvis det er svært at finde balancen, kan du altid tale med personalet på dit Cystisk Fibrose Center om dit helbred og dine ønsker til ungdomslivet.

Erfaringer med venner og fester fortæller Ida og Emil om i vores film om ungdomsliv med cystisk fibrose på www.cff.dk



Emil og Ida

Pubertet, sex og kærester

Pubertet kommer med teenageårene. Hvis din krop er presset af fx infektioner, kan puberteten blive lidt forsinket. Kroppens udvikling fra barn til voksen skal dog nok indfinde sig hos dig, ligesom hos dine venner.

Sex og kærester er også en del af ungdomslivet. Ligesom for andre unge handler det også for dig om at mærke efter, hvad der føles rart og trygt. Det gælder både sex og de mennesker, du omgiver dig med. Husk også at bruge beskyttelse, hvis du har sex. Cystisk fibrose er ikke prævention mod kønssygdomme og uønsket graviditet.

Du kan læse mere om krop og sex i vores pjece om seksuel sundhed, graviditet og cystisk fibrose, som du finder på www.cff.dk



Uddannelse

Uddannelse er et stort valg for alle unge, for her lægger du sporene til dit voksenliv. Hvad drømmer du om, og hvad er muligt – og hænger de to ting sammen? Når du har cystisk fibrose, skal du også tage din sygdom med i dine overvejelser om fremtiden.

Cystisk fibrose har ingen betydning for din kognitive udvikling, altså din hjernes evne til at lære nye ting. Mange børn og unge med cystisk fibrose klarer sig godt både socialt, fagligt og fysisk, og det giver mange muligheder for uddannelse.

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.

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



Bekymringer og tanker

Som teenager kan du opleve bekymringer og følelser, der giver uro. Det gælder for alle – også dine venner. Når du har cystisk fibrose, kan sygdommen og dens betydning for dit liv også fylde i dine tanker. Prøv at tale med nogen, du føler dig tryk med. Det kan ofte hjælpe, så du ikke går alene med dine bekymringer.

Det er ekstra vigtigt at sige noget, hvis du mærker, at bekymringerne begynder at påvirke din hverdag, eller hvis tankerne ikke rigtig vil slippe dig. Eller hvis du oplever, at du har sværere ved at være rigtigt glad og hurtigere bliver ked af det, irriteret eller vred.

Tal med dine forældre – eller en anden voksen, du stoler på. Der er også sundhedsplejersken på din skole. Nogle gange hjælper det bare at få sat ord på. Andre gange kan det være en hjælp at få støtte udefra, fx fra personalet på dit Cystisk Fibrose Center.

I Cystisk Fibrose Foreningen har vi også psykologer, som du kan tale med om din sygdom. De har talt med mange andre børn og unge med cystisk fibrose.

Selv om det kan være svært at tale om dine bekymringer og tanker, kan det være en lettelse bagefter. For med støtte fra dem omkring dig kan du bruge din energi på dine venner, familie og alt det, der giver dig glæde i livet.



Til dig, der er forælder til en teenager

Som forælder vil du gerne støtte dit barns selvstændighed, identitetsdannelse, udvikling og trivsel gennem hele opvæksten. Med cystisk fibrose har du samtidig en ekstra opgave med at støtte dit barns mestring af sygdommen og dens behandling – særligt i ungdomsårene, hvor ansvaret gradvist går fra dig til den unge selv.

Samtidig kan det være svært at vurdere, hvilke af din teenagers følelser, frustrationer og tanker der skyldes cystisk fibrose, og hvad der er udtryk for personlighed, karaktertræk og reaktioner på teenagealderen generelt.

Ungdomsårene er derfor også en tid med forandring for dig som forælder. Det kan føles udfordrende og kontrastfyldt, fordi du både vil passe godt på dit barn og samtidig skal give mere slip.

Råd til forældre:

- **Lyt til dit barn.** Lad din teenager udtrykke sine tanker og bekymringer og mød dem med forståelse og omsorg.
- **Respekter dit barns grænser.** Teenagere har brug for privatliv, men også din støtte.
- **Hjælp den unge med at planlægge.** Skab struktur og rammer uden at kontrollere for meget.
- **Giv plads til erfaringer.** Lad den unge prøve sig frem og lære af valg og konsekvenser (på forsvarlig vis).
- **Respekter den unges målestok for succes** – også selv om du har en anden målestok.
- **Vær opmærksom på beskyttelsesadfærd.** Beskyt i det omfang, det er nødvendigt, men ikke ud fra frygt alene.
- **Søg professionel hjælp ved behov.** Psykologer og andet sundhedsfagligt personale kan give vejledning til både dig og dit barns trivsel.

Find også vores pjece 'Fra barn til voksen' på www.cff.dk, der beskriver, hvad der sker, når dit barn som 18-årig bliver myndig med cystisk fibrose.





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.

