



Cystisk Fibrose
Foreningen

Denne pjece er til dig, der arbejder i et dagtilbud eller på en skole med et barn med cystisk fibrose, og som ønsker viden og støtte til at skabe en tryk og god hverdag for barnet og familien.

Cystisk fibrose

i dagtilbud og skole

En tryk hverdag sammen

Cystisk fibrose er en alvorlig og behandlingskrævende sygdom, også når barnet er i dagtilbud eller skole. Du spiller derfor en vigtig rolle i at hjælpe barnet med at få den nødvendige behandling i løbet af dagen.

I pjecen finder du konkret viden og råd, der kan støtte dig i opgaven – og selvom sygdommen måske kan virke lidt overvældende i starten, finder du, barnet og familien hurtigt ind i nye rutiner sammen.

Du finder også inspiration til, hvordan du i samarbejde med barnet og familien kan fortælle om cystisk fibrose i barnets omgangskreds. Det kan forebygge usikkerhed og misforståelser og samtidig styrke barnets trivsel og deltagelse i et tryk og inkluderende børnefællesskab.

Tak, fordi du er med til at skabe et godt og tryk børneliv med cystisk fibrose.

Kort om cystisk fibrose

Cystisk fibrose er en medfødt arvelig multiorgansygdom, hvor transporten af salt og væske i kroppens celler ikke fungerer normalt. Det påvirker slimhinder og kirtler, som danner slim, sved og fordøjelsesvæsker, og som er vigtige for især lunger og mave-tarmsystem.

Sygdommen smitter ikke – heller ikke hvis barnet hoster eller har mavegener. Til gengæld kan barnet blive mere syg af andre børns infektioner som forkølelse og influenza.

Cystisk fibrose giver sjældent tydelige fysiske tegn. Det kan derfor være svært at forstå, at barnet kan

være træt eller sløjt den ene dag og frisk den næste. Sygdommen påvirker dog ikke barnets kognitive evner eller indlæringsmuligheder, og mange børn med cystisk fibrose klarer sig godt både fagligt, socialt og fysisk.

Cystisk fibrose kan også være mentalt belastende for barnet og den nære familie. Det er ikke underligt, da barnet lever med en alvorlig sygdom. Barnet kan også have længere sygdomsperioder, hvor det skal bruge mange kræfter på at bekæmpe sygdommen. Derfor kan både barnet og familien have brug for ekstra støtte og forståelse fra deres omgivelser – og her er du en vigtig medspiller i barnets hverdag.

Behandling for cystisk fibrose

Cystisk fibrose kræver behandling for at mindeske sygdommens udvikling og støtte barnets livskvalitet.

I hverdagen består behandlingen ofte af medicinsk behandling, slimløsende inhalationer, fysisk aktivitet og lungefysioterapi.

Mange børn får også enzymtilskud ved måltider for at optage næring og undgå mavegener. Der kan

desuden være forholdsregler mod bakterier og svampe i omgivelserne, som kan give behandlingskrævende infektioner ved cystisk fibrose.

Barnet skal desuden jævnligt til kontrol på et af de to højt specialiserede Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital. Det kan give fravær i dagtilbud og skole.

Hvordan støtter du barnet i dagtilbud og skole?

Cystisk fibrose er en uforudsigelig sygdom, som påvirker børn forskelligt – også over tid. Nogle får komplikationer og perioder med meget sygdom, mens andre kun mærker lidt til cystisk fibrose ud over den daglige behandling.

Hvilke støttemuligheder der er relevante for det enkelte barn, beror derfor altid på en individuel vurdering, som kommunen foretager i dialog med familien og relevante sundhedsprofessionelle. Har I som dagtilbud eller skole brug for ekstra ressourcer for at håndtere barnets behandlingsbehov, kan der søges om dette inden for gældende lovgivning.

Uanset hvordan barnet har det, kan opstarten i dagtilbud eller skole være en utryk periode – også for forældrene. Følelsen af at være til besvær kan hurtigt opstå. Vær derfor opmærksom på, hvordan du kommenterer og spørger ind til sygdommen og barnets behov og sæt god tid af til dialog. Med en åben, lyttende og løsningsorienteret tilgang kan du hjælpe familien godt ind i fællesskabet.

I dagtilbud

De fleste børn med cystisk fibrose får i dag diagnosen som nyfødte ved hælprøven. I den første tid bliver barnet passet hjemme på barselsorlov og nogle gange i længere tid. De fleste vil derefter kunne indgå i et almindeligt pasningstilbud for små børn.

I starten anbefales dagpleje ofte. I nogle tilfælde kan barnet få en dobbeltplads, dvs. at barnet tæller som to børn, hvis der er behov for ekstra ressourcer til medicin, måltider, bleskift eller øget hygiejne.

Langt de fleste børn med cystisk fibrose kan deltage i en almindelig børnehave. Der kan dog være behov for ekstra ressourcer i dagtilbuddet for at imødekomme barnets behandlingsbehov. Det er dagtilbuddets ansvar at sikre disse ressourcer, hvilket er beskrevet i dagtilbudsloven.

I skole og SFO

I Danmark har alle børn undervisningspligt og undervisningsret i folkeskolen. Det gælder også børn med cystisk fibrose.

Selvom mange børn med cystisk fibrose i dag er velbehandlede, kan sygdommen give perioder med fravær – også af længere varighed. I sådanne tilfælde har



Asta

På www.cff.dk kan du møde Asta med cystisk fibrose, som fortæller om sin hverdag i 0. klasse.



barnet ret til at modtage undervisning i hjemmet eller på sygehuset, eventuelt med supplerende undervisning. Det er skolens ansvar at undersøge, om barnet får undervisning under sygdom, og hvis ikke, iværksætte sygeundervisning senest 15 dage efter barnets sidste fremmøde.

Mange børn med cystisk fibrose har behov for enzymkapsler ved måltider og eventuel anden lægeordineret behandling i løbet af dagen. Det er skolens eller SFO'ens ansvar at sikre dette; både korrekt og sikker opbevaring af medicin og at medicinen er tilgængelig, når barnet har brug for den.

Det indebærer også at hjælpe barnet med at huske sin medicin ved fx måltider. Selv større børn kan glemme deres behandling, og det er *ikke* barnets ansvar at skulle huske det selv. Hvis lærere eller andet personale ikke kan varetage opgaven, skal lederen sørge for en anden løsning, fx via den kommunale sundhedspleje.

Har I behov for ekstra ressourcer?

Vurderer du, at jeres dagtilbud, skole eller SFO har brug for ekstra ressourcer til at varetage den behandling, som et barn med cystisk fibrose har behov for i løbet af dagen, er det leders ansvar at etablere den nødvendige støtte.

Oplever I, at et barn med cystisk fibrose har behov for mere specialiseret hjælp og støtte, er det også jeres opgave at gå i dialog med forældrene og fortælle dem om jeres overvejelser og vurdering, og i samarbejde med forældrene kontakte familiens socialrådgiver i kommunen.



Christina og Morten

På www.cff.dk kan du finde en film med Morten og Christina, der fortæller om starten med diagnosen hos deres datter Freja



”

Vi var i tvivl til skolestart om, hvor åbne vi skulle være over for forældrene og børnene i klassen i forhold til sygdommen.

Vi besluttede os for at være helt åbne, og til første forældremøde – efter aftale med læreren – fortalte jeg alle forældrene om, hvordan vores situation med cystisk fibrose var, og hvad deres børn kunne møde i klassen. Det var fx piller til mad og en anderledes madpakke samt flere dage væk fra skole. Forældrene kunne bagefter stille spørgsmål, hvis de ville vide mere.

Vi fik også en fin bog fra Rigshospitalet, der i børnehøjde fortalte om cystisk fibrose, som læreren gennemgik med hele klassen. Det gjorde, at hele klassen i dag har stor forståelse for vores dreng. Han bliver mødt på så fin en måde, og når børnene har vikar, kan hele klassen fortælle vikarerne præcis, hvor mange piller han skal have til maden. Vi har aldrig oplevet drillerier eller andet – tværtimod.

Flere forældre fortalte efterfølgende, at det var en super god måde, vi gjorde det på, fordi det gav dem en langt større forståelse for en sygdom, ikke alle kender til. Så åbenhed omkring sygdommen har været vores vej frem i skolelivet.”

- Forælder til et barn i skole

Hvordan fortæller I om cystisk fibrose?

Der findes ikke én rigtig måde at kommunikere om cystisk fibrose på. Tal derfor løbende med barnet og familien om, hvordan og hvor meget der skal deles med barnets omgangskreds. Målet er at skabe forståelse og tryghed – uden at overvælde, unødigt bekymre eller udlevere barnet.

Her er nogle råd, der kan hjælpe dig i praksis:

- **Tag udgangspunkt i barnets og familiens ønsker**

De ved bedst, hvad barnet trives med, og hvor meget information der skal deles. En åben dialog skaber tryghed og respekt for deres grænser. Tal løbende om barnets behov – de ændrer sig med alderen.

- **Tal om barnets bekymringer**

Mange børn ønsker ikke at skille sig ud og kan frygte at virke svage, blive overbeskyttet eller få uønsket opmærksomhed. En fælles samtale om barnets bekymringer hjælper jer med at vælge en måde at kommunikere på, som barnet kan være tryk ved.

- **Vær gerne åbne fra start**

Selv små børn lægger hurtigt mærke til forskelle. En tidlig og enkel forklaring kan forebygge misforståelser som fx at barnet 'pjækker', er dovent eller ikke vil deltage socialt. Åbenhed skaber forståelse og gør hverdagen lettere for både barnet og fællesskabet.

- **Del det nødvendige på alderssvarende vis**

Nære venner kan have brug for mere viden, men resten af børnegruppen behøver ofte kun en kort, alderssvarende forklaring; at barnet har cystisk fibrose, at sygdommen kan betyde træthed, fravær og behandling i løbet af dagen – og at sygdommen ikke smitter.

- **Hjælp barnet med særregler så diskret som muligt**

Nogle børn har brug for særlige hensyn i løbet af dagen som fx hyppigere måltider. De færreste børn ønsker opmærksomhed omkring det, så find løsninger, der glider naturligt ind i hverdagen.

- **Afstem kommunikation og kontakt ved længerevarende fravær**

Aftal med familien, hvad der skal siges til børnegruppen ved fravær, og om barnet ønsker kontakt. Et besøg fra en favoritvoksen, tegninger eller mulighed for at følge lidt med online kan have stor betydning – og gøre det lettere for barnet at komme tilbage.

- **Hjælp barnet tilbage i fællesskabet**

Efter sygdom kan barnet have brug for støtte til at finde sig til rette socialt igen – og måske hjælp til at indhente det faglige. En opmærksom, støttende og guidende voksen gør en stor forskel.

Hvor finder du mere information?

For mere information om cystisk fibrose anbefaler vi først og fremmest, at du taler med barnet og dets forældre. Der findes nemlig ingen større eksperter i netop dét barns liv, oplevelser og behov med cystisk fibrose.

Du kan også læse mere om cystisk fibrose og sygdommens livsvilkår på www.cff.dk. Her finder du bl.a. børnebogen 'Maveløjer og stædige slimklatter' til de ca. 5-7 årige samt små film med børn med cystisk fibrose. Hvis det er aftalt med barnets forældre, er du velkommen til at bruge vores informationsmaterialer i dagtilbuddet eller skolen – og eventuelt dele dem med familierne i barnets omgangskreds.

Vi anbefaler også **Danske Patienters informationsunivers** om børn med sygdom. Det rummer materiale om skolegang, redskaber, undervisningsforløb og en gennemgang af den vigtigste lovgivning for børn med sygdom.



Download børnebogen Maveløjer og stædige slimklatter om cystisk fibrose til børn i alderen ca. 5-7 år elektronisk på vores hjemmeside eller skriv til os på kontor@cff.dk for at bestille et klassesæt



”

Vi har i forbindelse med opstart i børnehaven haft en del møder med personalegruppen, både stuen samt hele huset. De er alle sat ind i sygdommen og vores sårbarhed med opstarten, så alle ved, hvad de skal give af behandling.

Vi er åbne og vil gerne have, at det skal være naturligt for vores datter at gå i børnehave. Derfor har vi lavet et skriv til alle forældre. Her står, hvad deres børn kan og vil møde i hverdagen med vores datter i håb om færre drillerier”

- Forælder til et barn i børnehave

Information og vejledning om cystisk fibrose hos:

Kontaktinformationer:

Medicin og måltider:

Anden medicin, behandling og udstyr:

Forholdsregler og andre hensyn:

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.

