



Cystisk Fibrose
Foreningen

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

Forældre til et barn med

cystisk fibrose

Glæde og bekymringer

Først og fremmest stort tillykke med dit barn og alle de glæder og muligheder, som forældreskabet bringer med sig.

Du havde nok ikke forventet, at dit barn ville blive født med cystisk fibrose, og det kan føles overvældende og skræmmende. Det er helt naturligt at reagere sådan. For selv om behandlingsmulighederne aldrig har været bedre, vil du som forælder helt forståeligt være bekymret for dit barns helbred, hverdag og fremtid.

Denne pjece sætter derfor fokus på, hvordan både børn og forældre kan reagere, når kronisk sygdom hos et barn bliver en del af livet. Du finder også inspiration til at skabe tryghed, forståelse og trivsel for både dig selv og din familie.

Og husk: I skyggen af cystisk fibrose har I som familie også mulighed for at udvikle stærke og værdifulde egenskaber. Et større sammenhold, et skarpere fokus og en klarere prioritering af det, der betyder mest for netop jer. Det er også værd at tage med.

Den første tid med diagnosen

En uventet diagnose som cystisk fibrose hos et barn kan opleves som en drøm, der pludselig brister. Det kan bringe rystelser, chok og krise med sig.

I starten er alt nyt: sygdom, medicin, udstyr og bakterier, du knapt kan udtale. Du skal lære at behandle dit eget barn. Det kan være uvant og udfordrende, især hvis barnet er ulykkeligt over den livsvigtige behandling. Samtidig skal du forholde dig til undersøgelser, aftaler og dialog med hospital og myndigheder. Det kan være både tidskrævende, forvirrende og overvældende.

Du kan opleve den første tid som en osteklokke, hvor alt føles uvirkeligt, og hvor reaktioner som fortvivlelse, vrede, forvirring og håbløshed kan fylde. Det er naturlige reaktioner, der lige så stille klinger af i takt med, at du lærer sygdommen, dit barn og hverdagens nye rutiner at kende – også selv om det kan være svært at tro i starten.

På www.cff.dk kan du møde Christina og Morten, der fortæller om deres første tid med cystisk fibrose hos deres datter Freja.



Christina og Morten



Hverdagen med cystisk fibrose

Som barnet med cystisk fibrose bliver ældre, hører vi fra mange forældre, at de oplever, at sygdommen ikke 'fylder' så meget i hverdagen, som da barnet var lille. Den bliver en del af tilværelsen og hverdagens rutiner for både børn og voksne.

Alligevel er der meget at se til som forælder til et barn med cystisk fibrose med sygdom og behandling. Måske har du også andre børn at være forælder for. Samtidig balancerer du hverdagens øvrige gøremål, arbejde og

sociale relationer for både børn og voksne. Sidst på listen kommer nok dine egne behov og dit parforhold, hvis du lever i et.

Du kan i perioder måske opleve, at du føler dig mere som projektleder og sygepasser end som forælder. Prøv derfor også at anerkende dig selv og den anden forælder, og se på jer selv med milde øjne, når I ikke helt lever op til jeres egne forventninger som forældre eller partnere.

Reaktioner hos forældre

Som forælder kan du opleve perioder, der føles svære med cystisk fibrose. Som forældrepar kan du også opleve, at du og din partner reagerer forskelligt i sådanne situationer. Det kan være svært at forstå i nuet, men forskellige følelsesmæssige reaktioner hos jer hver især kan også blive en styrke for jer som forældre og i jeres samarbejde.

Nogle af de følelsesmæssige reaktioner, vi i Cystisk Fibrose Foreningen hører om hos forældre, er:

- **Angst** over uvisheden for fremtiden, og hvad sygdommen kan bringe for barnet og familien.
- **Skyldfølelse** over, at barnet har sygdommen, og de oplevelser barnet derfor må gennemgå.
- **Frustration** over ikke at kunne leve op til egne forventninger som forælder og partner.
- **Afmagt**, da forældre instinktivt ønsker at beskytte deres børn, trøste og løse deres udfordringer.
- **Vrede** over sygdommens konsekvenser for barnet og for familiens hverdag, trivsel og livsudsigter.
- **Scenarietænkning** og planlægning som reaktion på den uvished, sygdommen medfører.
- **Sorg** over, at barnet skal leve med en alvorlig sygdom, og at fremtiden måske bliver anderledes end forventet.
- **Udmattelse** - både fysisk og følelsesmæssigt - over at skulle balancere det syge barns behov med den øvrige families.



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. Det er helt forståeligt.

Selv om de følelsesmæssige reaktioner kan opleves overvældende, hører vi også, at de ofte kommer i bølger. For mange falder intensiteten med tiden, efterhånden som de bliver mere fortrolige med sygdommen og barnet bliver ældre.



Mød Kathrine og René, hvis søn Adam har cystisk fibrose

Adam var 10 uger, da han fik konstateret cystisk fibrose, og Kathrine husker tydeligt den fredag, de fik besked om diagnosen. Begge var hjemme i deres hus i Havdrup, da de modtog det uventede og chokerende opkald fra hospitalet.

Kathrine gik bagefter ind i stuen, trak gardinerne ned, satte sig i sofaen, ammede Adam, så tv og græd – René gik ud i haven og klippede deres ligusterhæk. *"Jeg kunne slet ikke forstå, at René kunne være ude i haven og ordne hæk. Var han overhovedet ked af det?"* fortæller Kathrine.

René var faktisk så ked af det, at han havde behov for at foretage sig noget. Imens han klippede hækken, tænkte han på, at hans søn ville dø for ham: *"Min største frygt var, at jeg skulle bære hans kiste. Den tanke har jeg sloges en del med."*

Ligesom alle andre førstegangsførelse skulle Kathrine og René lære at være forældre. Oven i dét skulle de

nu også lære at tackle sygdom, behandlingsplaner, medicin, hospitalsbesøg og meget andet.

Hurtigt rakte Kathrine og René ud efter støtte til deres nye tilværelse som forældre til et barn med cystisk fibrose. *"Vi brugte psykologen som parterapeut og fik rodet hele posen igennem. Vi talte om alt. Om sygdommen og alt det uden om sygdommen. Vi lærte at forstå hinandens forskellige måder at reagere på,"* fortæller René.

Faktisk blev de et bedre hold sammen, oplevede Kathrine og René. *"Psykologen hjalp mig til at forstå, at man godt kan ordne hæk og sørge samtidig,"* forklarer Kathrine.

I dag er Adam en stor og aktiv dreng. Familien bor fortsat i Havdrup, og lillesøster er kommet til siden da. Adam er glad og har det godt. Det påvirker hele familien positivt – også selv om sygdom, behandling og bekymringer fortsat fylder i livet og hverdagens rutiner for familien.

Du kan læse mere om René og Kathrine på www.cff.dk og hvordan de – med hjælp fra familie og venner – prioriterer tid til deres parforhold og interesser for at skabe en god ramme for deres familie.



Reaktioner hos børn

Børns reaktioner på sygdom kan variere meget afhængigt af deres alder, modenhed og personlighed samt deres aktuelle helbredstilstand.

Mange børn får i dag diagnosen tidligt i livet og kender sjældent til en hverdag uden behandling. Alligevel kan der opstå modstand, frustration eller en følelse af at være anderledes og begrænset af sygdommens hensyn – særligt når barnet bliver ældre, eller hvis der sker ændringer i sygdomsforløbet eller hverdagen.

For mindre børn kan følelser være svære at sætte ord på, og de kan vise sig som fx raseri, mavepine, søvnproblemer eller ændret adfærd. Det kan samtidig være svært som forælder at vurdere, hvad der skyldes sygdom og behandling, og hvad der er en del af barnets normale udvikling, adfærd og temperament.

Hos raske søskende kan der også opstå reaktioner på sygdommen som fx frustration, jalousi og skam. Det kan være svært, da de samtidig elsker deres bror eller søster. Nogle søskende kan tilmed ønske, at de selv var syge for at få den samme opmærksomhed. Søskende kan også udvikle stor ansvarsfølelse, modenhed, empati og omsorg. Det er værdifulde egenskaber, også for fremtiden, men det kan også betyde, at der bliver mindre plads til børnelivet. De 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 bevæger sig ofte lettere ind og ud af svære følelser, og det kan være hjælpsomt at gribe de øjeblikke, hvor barnet viser lyst til at tale eller stiller spørgsmål. Små børn kan også bearbejde oplevelser gennem leg eller tegning, som I kan tale om sammen.

Som barnet bliver større, får det mere konkrete tanker og spørgsmål om sygdommen, og hvordan den påvirker jeres liv og hverdag. De dybere samtaler kommer typisk først i mellemskolealderen. Inden da vil børn ofte stille nysgerrige spørgsmål og dele tanker ufiltreret, men er også hurtigt videre, indtil næste gang en bekymring

trænger sig på. Så er du som forælder igen klar med svar og omsorg.

Husk, at fysisk kropskontakt som kram, og at sidde tæt i øjenhøjde og holde hånd kan give barnet en følelse af tryghed, når I taler sammen om sygdom – uanset alder.

På www.cff.dk kan du møde Asta med cystisk fibrose, der fortæller om sin hverdag med cystisk fibrose.



Asta

På www.cff.dk finder du vores børnebog "Maveløjer og stædige slimklatter" om cystisk fibrose. Du er meget velkommen til at læse den sammen med dit barn – og dele den med barnets omgangskreds, hvis det kan være en støtte for jer.



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 dine børn og din partner.

Foruden hjælp fra familie og omgangskreds kan du kontakte 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 hos børn og voksne.

I Cystisk Fibrose Foreningen kan vi også hjælpe. Det kan du læse mere om i afsnittet "Cystisk Fibrose Foreningen for dig". Vær også opmærksom på, at vi har et årligt Familiekursus for børnefamilier med cystisk fibrose. Her kan du og din familie få viden, netværk og masser af erfaringer og råd fra andre familier.

På www.cff.dk kan du finde mere information om vores rådgivning, aktiviteter og støttetilbud, samt læse om de offentlige støtteordninger, der ofte bliver anvendt ved cystisk fibrose.



Råd til hverdagen

- **Bliv i nu'et, og gør gode ting hver dag.** Se på, hvordan dit barn reelt har det lige nu – ikke på, hvad du frygter. Planlæg kort frem: Hvad kunne være hyggeligt i morgen?
- **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.
- **Skab rum til barnet.** Planlæg 1-1 tid sammen, og giv plads til, at barnet kan udtrykke bekymringer, spørgsmål og tanker. Alle børn kan have glæde af alenetid med deres forældre.
- **Giv dig selv fri, og forsøg at lade sygdommen træde i baggrunden på afgrænsede tidspunkter.** Støt familiens medlemmer i at dyrke deres bekymringsfri 'rum' med lystbetonede aktiviteter.
- **Hold fast i dig selv og forældreforholdet.** Priorité tid sammen og hver for sig. Når I som forældre trives, smitter det.
- **Lad følelserne komme til udtryk hos dig selv og dit barn.** Tal, grin, græd, råb, ras, skriv dagbog eller brug kroppen.
- **Skab pasningsmuligheder ved at klæde de nærmeste godt på,** så de kan hjælpe, og du kan få et frirum. Du viser samtidig barnet, at det kan have tillid til, at andre kan støtte og være der for det.
- **Fasthold rutiner og regler** (skole, måltider og sengetider). Det gør hverdagen lettere at navigere i for både dig og dit barn – også i perioder med mere sygdom.
- **Vær åben, og tal med udvalgte venner og familie.** Alle behøver ikke vide alt om sygdommen, dit familieliv og dine tanker, men giv din og dit barns omgangskreds mulighed for at forstå og støtte jer.
- **Engager barnet.** Fortæl alderssvarende om sygdommen, og giv barnet en aktiv og passende rolle i behandlingen og hverdagens rutiner med cystisk fibrose. Børn har – ligesom voksne – behov for medbestemmelse, hvor det er muligt.



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.

