



Cystisk Fibrose
Foreningen



Har du cystisk fibrose og
spørgsmål om krop, sex,
beskyttelse og graviditet?
Så kan denne pjece
hjælpe dig på vej.

Seksuel sundhed, graviditet og

cystisk fibrose



Seksuel sundhed med cystisk fibrose

Seksuel sundhed er en tilstand af fysisk, følelsesmæssig, mental og social trivsel relateret til seksualitet. Et tilfredsstillende sexliv kan både øge dit velvære og bidrage positivt til din hverdag med cystisk fibrose. Du bevæger dig, får pulsen op og bliver forpustet – lidt som lungefysioterapi, bare sjovere.

Hvordan cystisk fibrose påvirker seksuel sundhed kan være meget forskelligt. Nogle mærker ikke meget til sygdommen i hverdagen, eller når det gælder sex og samvær. For andre er det anderledes. Tal da med dit Cystisk Fibrose Center eller din egen læge.

Det kan måske føles svært, men det er vigtigt, at du får svar på dine spørgsmål og bekymringer om sygdom og seksuel sundhed. Det gælder også dig, der er ung med cystisk fibrose og begynder at gøre dig tanker om sex og kærester.

Husk, at mange problemer kan løses, også dem af seksuel karakter. Nogle problemer løses ved praktiske tips og råd fra nogen med godt kendskab til sygdommen. Andre ved at tale om det, der bekymrer, måske med en nær ven eller en sundhedsprofessionel.

Krop, sex og cystisk fibrose

Cystisk fibrose og sygdommens behandling er i sig selv ikke en hindring for seksuelt samvær og nydelse. Alligevel kan sygdommen påvirke din krop og dit sexliv.

Fysisk kan sygdommen give åndenød og hoste. Sex kan være udmattende, især med nedsat lungefunktion. Træthed og smerter mindsker typisk også sexlysten, og nogle sexstillinger kan måske opleves smertefulde pga. din sygdom. Urininkontinens – altså hvor lidt urin slipper uventet ud – kan også opleves med cystisk fibrose, da hoste presser bækkenbundsmusklerne. Træningsøvelser fra en fysioterapeut kan hjælpe.

Cystisk fibrose kan også påvirke følelsesmæssigt. Bekymringer og stress mindsker typisk sexlysten. Du kan måske også føle dig lidt anderledes pga. din sygdom eller bekymre dig for, hvordan din krop ser ud eller føles. Sådanne tanker er helt normale ved kronisk sygdom, men de er værd at tage alvorligt, da sex skal føles rart.

Nogle gange har du måske mere lyst til at blive krammet og kysset. Fortæl derfor din partner, hvis du har ondt, ikke har overskud eller lyst til sex. Det er helt i orden og helt forståeligt. Fortæl også, når noget er dejligt og føles ekstra rart, for så hjælper du også din partner til bedre at forstå dig, din krop og din lyst.

Kvindekroppen med cystisk fibrose

Er din krop meget belastet af cystisk fibrose, kan det påvirke den på forskellig vis, men som udgangspunkt udvikler din krop sig på samme måde som hos andre kvinder. Dine kvindelige kønshormoner og kønsorganer fungerer og ser ud som hos andre. Pubertet og menstruation forløber som forventet, men kan være lidt forsinket, hvis kroppen fx er ramt af hyppige infektioner.

Med cystisk fibrose er det ikke usædvanligt at få gener som svamp i underlivet, især i forbindelse med menstruation eller antibiotikabehandling. Det kan give svie og kløe, men svampeinfektioner kan behandles, også

forebyggende. Tal med dit Cystisk Fibrose Center, hvis du oplever gener.

Din krops evne til at have sex påvirkes ikke af cystisk fibrose. Æggestokke og æggeledere fungerer som hos andre, men sygdommen kan gøre slimene i livmoderhalsen mere sej. Det kan gøre det sværere for sædcellerne at nå frem og befrugte et æg. Erfaringer tyder dog på, at CFTR-modulatorbehandling kan forbedre slimens konsistens i kroppen – og dermed for nogle også gøre det lettere at blive gravid.

Mandekroppen med cystisk fibrose

Er din krop meget belastet af cystisk fibrose, kan det påvirke den på forskellig vis, men som udgangspunkt udvikler din krop sig på samme måde som hos andre mænd. Dine mandlige kønshormoner og kønsorganer fungerer og ser ud som hos andre. Puberteten forløber som forventet, men kan være lidt forsinket, hvis kroppen fx er ramt af hyppige infektioner.

Med cystisk fibrose danner testiklerne sædceller som hos andre, men sædlederne er ofte medfødt manglende eller tillukkede, og sædblæserne kan være underudviklede. Det kan du ikke se eller mærke udefra, men det medfører

typisk, at der kommer mindre sædvæske ved udløsning, og at den er uden sædceller. Derfor kan der blive brug for hjælp til at opnå graviditet, men det er der også gode muligheder for i dag.

Dine testikler producerer testosteron i samme mængde som hos andre, og derfor vil muskelmasse, skægvækst og sexlyst udvikle sig som forventet. Fordi testosteron går direkte ud i blodet – uden om sædleder og sædblærer – påvirker cystisk fibrose ikke din evne til at få rejsning eller have sex.

Sex og beskyttelse

Når du har sex, er beskyttelse vigtig – også hvis du har cystisk fibrose og uanset køn.

Ud over risikoen for en uønsket graviditet beskytter cystisk fibrose ikke mod seksuelt overførte sygdomme. Du kan blive smittet og smitter lige så nemt som alle andre. Samtidig vil en ekstra infektion eller sygdom være noget, din krop skal bruge kræfter på.

Alle præventionsmidler kan generelt bruges med cystisk fibrose, men du kan have nogle komplikationer eller modtage behandling, der gør nogle præventionsmidler mindre velegnede. Tag derfor en snak om præventionsmidler med dit Cystisk Fibrose Center.

Graviditet

Det er en stor beslutning for alle, om man vil være forælder eller ej. Med cystisk fibrose skal du også forholde dig til dit helbred, din behandling, fertilitet og sygdommens arvelighed. Derfor er det en god idé at inddrage dit Cystisk Fibrose Center tidligt, hvis du overvejer børn.

Cystisk fibrose kan gøre vejen til graviditet længere – for både mænd og kvinder – og der kan være brug for sundhedsprofessionel støtte undervejs. Du kan tale med dit Cystisk Fibrose Center om, hvad en mulig graviditet kan betyde for dig og din partner, og hvordan I bedst planlægger.



Som gravid med cystisk fibrose kan du forvente at blive fulgt tæt sundhedsfagligt, også på dit Cystisk Fibrose Center. Det skyldes, at graviditeten kan påvirke din krop på forskellig vis. Vejledning om medicin og behandling er også vigtig, så både du og barnet bliver passet godt på gennem hele graviditeten og ved fødslen.

Med støtte og planlægning oplever mange kvinder med cystisk fibrose en god graviditet med sunde børn. En stabil og god fysisk tilstand inden graviditeten kan også være en hjælp.

Arvelighed

Cystisk fibrose er en arvelig sygdom. I Danmark er ca. 3 % af befolkningen raske anlægsbærere. Det betyder, at de har anlægget for cystisk fibrose i deres gener uden selv at være syge. Et barn kan kun få cystisk fibrose, hvis det arver et anlæg for sygdommen fra begge forældre.

Når du selv har cystisk fibrose, vil du altid give et anlæg for sygdommen videre til et barn. Hvis I overvejer børn, kan det derfor være relevant at finde ud af, om din partner er anlægsbærer. Det kan du tale med dit Cystisk Fibrose Center og din partners egen læge om, for det kan en undersøgelse give svar på.

Er din partner anlægsbærer, kan I få rådgivning om, hvad det betyder for jer, og hvilke muligheder der er relevante for jer i forhold til graviditet og familieplanlægning.

Læs mere om arvelighed og anlægstest for cystisk fibrose på www.cff.dk





Foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen / Foto: Brian Rasmussen

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.

