



Norsk forening for cystisk fibrose

ET LITT ANNERLEDES LIV

EN INFORMASJONSBROSJYRE
OM CYSTISK FIBROSE



INTRO

HVA ER CYSTISK FIBROSE?

Informasjon for foreldre, pårørende og de som selv har fått diagnosen

Har barnet ditt eller du fått diagnosen cystisk fibrose (CF) vet du allerede at det er en alvorlig sykdom. Men du har kanskje ikke rukket å høre alle historiene om de som lever et rikt og langt liv likevel? For det er det nemlig veldig mange som gjør.

Vi i Norsk forening for cystisk fibrose er her for å gi hjelp og støtte, og håper du får svar på mye av det du lurer på i denne brosjyren.

HVA ER CF?

Cystisk fibrose er en medfødt, arvelig og livslang sykdom. Det er mange genetiske mutasjoner som kan gi CF, og sykdomsbildet er variert. Genet fører til tykt slim i lunger, bukspyttkjertel og andre organer, og lunger og fordøyelse er som oftest hardest rammet. Dette slimet i lungene skaper grobunn for infeksjoner og lungeskader. I bukspyttkjertelen blir produksjon og transport av fordøyelsesenzymer påvirket, noe som gjør at viktige næringsstoffer i tynntarmen ikke absorberes like godt. Personer med CF har arvet to CF-gen – ett fra hver forelder. En bærer har kun ett gen, og har verken sykdommen eller symptomer. De fleste nyfødte som tester positivt på en nyfødtscreening har to CF-mutasjoner som gir diagnosen CF, men mange har da ikke utviklet symptomer på sykdommen ennå.

De fleste får diagnosen som barn, som regel det første leveåret, og tidlig diagnose er viktig for god behandling og god helse. Noen ganger kan voksne også få diagnosen, da gjerne en mild CF-sykdom med lite symptomer.



«Ja, det er en alvorlig sykdom, men det er mulig å leve et godt og normalt liv likevel, og det er det viktig at alle foreldre får vite.»

- Mor til gutt med CF



MUTASJONSTYPER ER INGEN FASIT

CF utvikler seg forskjellig hos ulike mennesker. Noen har milde mutasjoner med få symptomer, mens andre mutasjoner gir mer sykdom. CF deles inn i ulike klasser og typer genmutasjoner, men samspillet med andre av kroppens gener har også innvirkning. Mutasjonene trenger med andre ord ikke forutsi hvor syk man vil bli. Det har vi sett hos mange barn og voksne med CF.

IKKE LENGER EN BARNESYKDOM

Det som tidligere var en barnesykdom, har blitt en voksensykdom. Det er gode nyheter, og betyr at godt over halvparten av nordmenn med CF i dag, er voksne. Dette er fordi levetiden har økt i takt med store fremskritt innen medisin. Med nyfødtscreening, tidlig diagnose og medisinsk forskning ser fremtiden langt lysere ut for dem som får diagnosen i dag, sammenlignet med tidligere. I dag lever mange lenge nok til å realisere drømmer om å studere, få en karriere, gifte seg, få barn og bli besteforeldre.

«Å fylle femti har jeg knapt fantasert om. Det har ikke hørt med i en CF-ers forestillingsverden. Derfor er det fantastisk å fylle femti.» -Kvinne med CF

NYDIAGNOSTISERT – HVA NÅ?

Har barnet ditt eller noen du står nær fått diagnosen cystisk fibrose, har du sikkert mange spørsmål. Kanskje kjenner du på et sammensurium av ulike følelser. Det er helt normalt, og det er lov til å reagere.

«Ja, det er en alvorlig sykdom, men det er mulig å leve et godt og normalt liv likevel, og det er det viktig at alle foreldre får vite.» – Mor til gutt med CF

IKKE TRO PÅ ALT DU LESER

Kanskje ønsker du å vite alt, og oppsøker all informasjonen du kan finne. Det kan være vel og bra, men vær obs på at ikke alt du leser er sant. Mye er også utdatert. Det som var fakta for noen år siden, er ikke nødvendigvis riktig i dag. Status endrer seg raskt, ikke minst innen medisin og forskning. Husk også at mye av det du finner kun handler om fakta, symptomer og sykdom, ikke hvordan det faktisk er å leve med CF. Vil du ha et mer nyansert bilde, er det lurt å snakke med noen som vet hvordan det er å leve med sykdommen, eller som er pårørende.

DU VIL BLI EN EKSPERT

Kjennes det overveldende nå?

Da kan det være godt å vite at om en stund er du en tilnærmet ekspert selv. Du vil i tiden som kommer lære mye om sykdommen og hvordan du gir deg selv eller gir barnet ditt det det trenger. Det hele vil kjennes annerledes da – det kan alle som har vært der før deg skrive under på.

«Ikke vent med å ta kontakt med andre i samme situasjon. Det er mye bedre det du får høre da, enn alt du kan lese deg til.»

– Mor til gutt
med CF

DET PRAKTISKE RUNDT BEHANDLING

SYMPTOMER

Symptomene er individuelle og kan variere gjennom hele livet. Noen har det mest i lungene, andre i fordøyelsen, og noen begge deler.

De vanligste symptomene er disse:

- Vedvarende hoste, ofte med en del slim
- Tett og tung pust
- Hyppige lungeinfeksjoner
- Sliten og utmattet
- Redusert utvikling av vekst og vekt, til tross for god appetitt
- Hyppige, løse og fettrike avføringer
- Infertilitet hos menn
- Hud som smaker salt

NYE MEDISINER OG NYTT HÅP

CF kan foreløpig ikke helbredes, men heldigvis blir behandlingen stadig bedre. Det skjer hele tiden nye oppdagelser, som igjen fører til nye medisiner og behandlingsmetoder som kan hjelpe flere. De siste årene har det for eksempel blitt utviklet presisjonsmedisiner som behandler de underliggende årsakene til noen av de ulike mutasjonene. Flere nye er på vei.

TILPASSEDE BEHANDLINGSOPPLEGG

Fordi sykdommen er kompleks og individuell, må behandlingen tilpasses symptomene man har, spesielt for lunger og fordøyelsessystem. Med spesialisthjelp fra CF-temaet får hver enkelt satt opp et personlig behandlingsprogram.

DE VANLIGSTE BEHANDLINGSMETODENE:

Lungefysioterapi som løsner, flytter og fjerner slim fra lungene. Dette er viktig for å opprettholde og forbedre lungefunksjonen.

Medisiner som inhaleres og som når dypt ned i lungene ved hjelp av spesielt utstyr og pusteteknikker.

Antibiotika gjennom tabletter, inhalasjon eller intravenøst kan være nødvendig for noen i perioder.

Et tilpasset kosthold med nok kalorier, vitaminer og mineraler er viktig for fordøyelsen, immunsystemet og den generelle formen. Noen vil også ha behov for fordøyelsesenzymer til maten.

Fysisk aktivitet og trening gir flere fordeler. For mange er det en del av lungebehandling som forbedrer hjerte-, lunge- og muskelfunksjon, men ikke minst gir det energi og livsglede til daglig aktiviteter.

BLI BAKTERIESMART

Både de med CF og de rundt lærer seg raskt at det er lurt å være bakteriesmart. Dette er fordi det lokale forsvaret i lunger og luftveier er nedsatt hos personer med CF. Bakteriene trives i slimet i lungene, hvor de kan formere seg og skape lungeproblemer som infeksjoner og skader i lungevev. Det er derfor viktig å tidlig legge til seg vanen med å vaske hendene ofte, hoste i albuekroken og å ikke dele personlige eiendeler som for eksempel drikkeflaske og tannbørste.

HJEMMEBEHANDLING PÅ EGEN HÅND

Hjemmebehandling med medikamenter og lungefysioterapi opptil flere ganger daglig er vanlig. Noen barn har fysioterapi og trening på skolen, andre velger å ha det før eller etter. Voksne med CF gjør det meste av behandlingen på egen hånd hjemme.

FORELDRE OG PÅRØRENDE

Å finne ut at barnet ditt har CF kan være et sjokk, men selv om du har barnet i fokus, må du ikke glemme å ta vare på deg selv og din egen helse midt oppe i det hele.

LEGG OPP TIL EN NORMAL BARNDOM

CF blir en stor del av livet, men det er viktig å huske på at barnet fortsatt er et barn. Fokuser på å skape en god barndom, med spontanitet og aktivitet, slik du ville gjort med et søsken. Husk også at barnet ikke kjenner til noe annet, og at det som er normalt er det barnet er vant med. Et godt tips kan være å gjøre behandlingen som en del av de andre rutineaktivitetene (pusse tenner, gre hår osv.), og ikke som en adskilt aktivitet. La også barnet være med å bestemme selv når det er mulig, som hvor og når. Da kan det bli lettere å gjennomføre behandlingen.

EN «USYNLIG» SYKDOM


CF synes sjelden utenpå. For de rundt kan det derfor være vanskelig å oppfatte hvor alvorlig sykdommen er, eller hvordan formen varierer fra dag til dag. Noen dager føler man seg sliten og dårlig, andre dager er formen helt fin. At man hører lite hosting, som er det mest fremtredende symptomet, betyr ikke nødvendigvis at formen er på topp. Det kan gjøre det vanskelig for andre å vite, men de fleste synes det er greit at folk spør hvordan de har det. Pass på at det ikke bare blir spørsmål relatert til sykdommen, men like mye om personen.

KROPP OG SINN

Å leve med en kronisk sykdom handler ikke bare om det medisinske, men også om det emosjonelle. Begrenset fysisk kapasitet og vekslende form kan svekke evnen til å utføre aktiviteter og daglige gjøremål. Noen ganger kan det gå utover sosiale relasjoner – og humøret. At barnet i oppveksten vil gå gjennom noen emosjonelle bølgedaler er derfor både forståelig og normalt.

Mer informasjon til skoler og barnehager finnes på nettsiden vår.



A photograph of a man and a young child walking away from the camera on a sandy beach. The man is wearing a grey hoodie and light-colored shorts, and the child is wearing a blue patterned shirt and shorts. They are holding hands. The background shows the ocean and a bright sky. A large purple triangle is in the top-left corner, and a white circle containing text is in the bottom-left area.

«Mamma pleide
å si at jeg var den med minst
fravær på barneskolen. Jeg deltok
på alle skolens aktiviteter, og sport
og fritidsaktiviteter utenom.
Jeg husker barndommen min
som veldig fin.»

– Jente, 20 år



OM NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

NFCF er en organisasjon for personer med cystisk fibrose og nære pårørende. Vi jobber blant annet for å spre saklig informasjon, informere om behandlingsmuligheter, bidra til forskning og gjøre CF kjent i det offentlige hjelpeapparatet. Vi har fire regionslag, ett i hver landsdel.

LIKEPERSONER – NOEN Å SNAKKE MED

All verdens informasjon kan ikke måle seg med det å snakke med noen som har vært i samme båt. Gjennom vårt tilbud Likepersoner kan du komme i kontakt med foreldre til barn med CF eller noen som har erfaring fra ulike stadier i CF-livet. De kan du prate med, luften bekymringer og stille spørsmål til.

En likeperson kan blant annet

- Lytte, forstå og dele sine erfaringer
- Gi deg praktiske råd og kunnskap, og drøfte problemstillinger
- Vise deg veien videre i hjelpeapparatet

De kan ikke svare på medisinske spørsmål, men har alle fått opplæring i likepersonsarbeid og har god kunnskap om CF. Du kan ringe oss på 88 00 41 08, både dag og kveld, så finner vi den riktige personen. Du kan også se oversikt over likepersoner på nettsiden vår, og ta kontakt direkte.

MØT ANDRE PÅ NFCFS TREFF

Mange pårørende føler seg alene i starten, og synes det er godt å treffe andre og oppleve at det er de slettes ikke. NCF har arrangementer, møter og treff i hele landet gjennom året, og oppfordrer alle til å delta. På nettsiden vår finner du en oppdatert kalender. Er du medlem, vil du få informasjon om det som skjer på e-post eller i postkassen.

STØTT SAKEN – BLI MEDLEM

Vi vil gjerne ha flere medlemmer. Medlemskap er for pårørende så vel som de med CF selv, og andre som har interesse i saken.

Vil du vite mer eller melde deg inn?
Besøk oss på www.cfnorge.no.



cfnorge.no