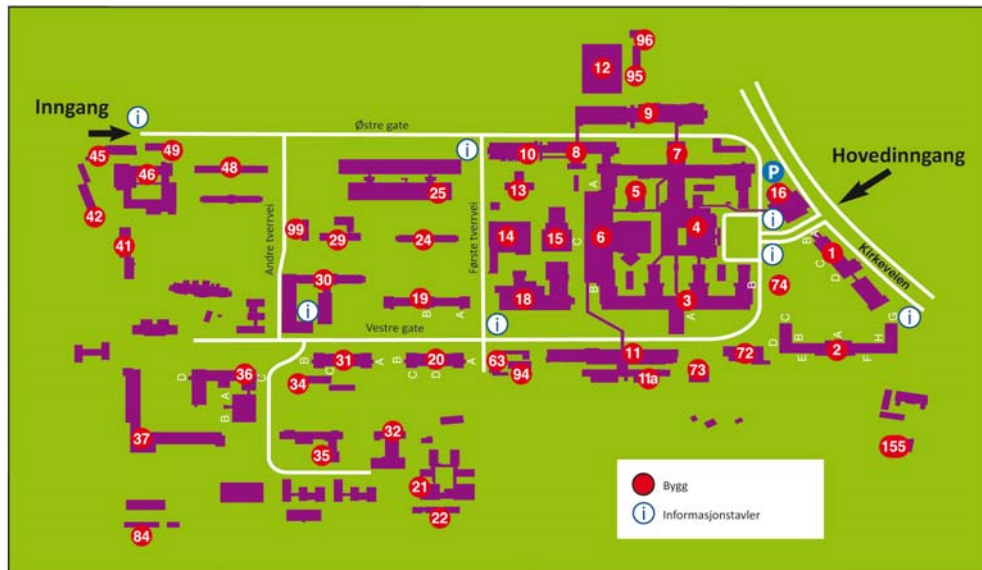


Kart over Ullevål sykehus



Norsk senter for cystisk fibrose

Besøksadresse: Kirkeveien 166, Bygg 30 B, Oslo

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, Norsk senter for cystisk fibrose, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo.

Telefon: +47 23 01 55 90

E-post: Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no

Internett: www.oslo-universitetssykehus.no/nscf

Du kan sikkert ha spørsmål som du ikke finner svar på her. Ta gjerne kontakt med Norsk senter for cystisk fibrose.

Norsk senter for cystisk fibrose er en tverrfaglig, landsdekkende kompetansetjeneste, som tilbyr behandling, informasjon, rådgivning og kurs. Tjenestene er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner. Alle kan ta direkte kontakt uten henvisning.



Cystisk fibrose

Når diagnosen er bekreftet

Norsk senter for cystisk fibrose

Cystisk fibrose

Denne brosjyren gir deg svar på spørsmål som kan oppstå når barnet ditt har fått bekreftet diagnosen.

Hva er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose (CF) er en arvelig og kronisk sykdom som gir økt risiko for infeksjoner i lunger og luftveier, og som kan gi ernæringsproblemer. Dette kan blant annet føre til at barnet ikke legger på seg så mye som forventet. Barn som blir født i dag og som får behandling forventes å leve et fullverdig voksent liv.

Hvilken behandling og oppfølging vil barnet få?

Barnet vil bli henvist til et tverrfaglig team bestående av lege, sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog og sosionom.

Behandlingen av CF består av lungefysioterapi, antibiotikabehandling ved infeksjoner i lunger og luftveier, bruk av enzymer til måltidene, vitamintilskudd og tilpassede kosttiltak.

Målet er å behandle sykdomssymptomer og forebygge/utsette videreutvikling av symptomer og sykdom.



(Illustrasjonsfoto, Oslo universitetssykehus)

Hvordan håndtere cystisk fibrose i hverdagen?

Å utvikle gode rutiner er viktig for barnets utvikling. Rutinene bør ikke være annerledes enn de er for barn uten CF, med unntak av å integrere CF behandlingen som en del av hverdagen. Barn med CF bør på lik linje med andre barn gå i barnehage, på skole, være sammen med familie og venner, og delta i sports- og fritidsaktiviteter.

Hva med søsken?

Søsken kan ha bekymringer og ting de lurer på selv om de ikke spør. Det er viktig at søsken har oppdatert informasjon, og at den er tilpasset deres alder.

Hva hvis vi ønsker flere barn?

Hvis dere planlegger flere barn og har spørsmål i forbindelse med dette, kan dere ta kontakt med CF teamet.



(Illustrasjonsfoto, Oslo universitetssykehus)

Hvor kan jeg finne mer informasjon og hjelp?

Du kan få mer informasjon om cystisk fibrose på nettsiden til Norsk senter for cystisk fibrose. Se informasjon på baksiden av brosjyren.

Det er etablert en brukerforening for personer med CF. Se nettsiden: www.cfnorge.no.