



Barn med Addison - hvad nu?

INFORMATION TIL
NYE FORÆLDRE
OG DERES BARN



ADDISON FORENINGEN I DANMARK



I har været igennem en periode med mange ændringer, nye informationer, masser af spørgsmål og skal det næste stykke tid have tid til fordøjelse, vænne jer til den nye tilværelse, og der vil i den kommende periode med sikkerhed være en masse spørgsmål.

Når I har overskuddet, så brug tid på at læse dette igennem, det kan måske give svar på en masse af jeres spørgsmål. Dette skriv er fra forældre, som har stået i præcis samme situation som jer, som ved hvad I har været igennem, og hvad I nu kommer til at stå overfor.

Brug det som en slags værktøj, der kan være med til at skabe overblik, struktur, fortælle jer hvad I er berettiget til, hvad I skal huske og meget mere. Dog husk, at retningslinjerne og behandlingen ikke er ens i de 5 regioner. I nedenstående skriv gør vi opmærksom på, hvor der er afvigelser. Vi har som et af vores fokuspunkter, at det bliver mere ens på tværs af regionerne.

Barn med Addison - hvad nu?	side 03
Blodprøver	side 04
Symptomer	side 04
Ekstra dosering - SKAL altid aftales med jeres læge	side 05
Medicinen ved sygdom	side 06
Hjælp fra kommune, sygehus, skole mm	side 06
Bestilling af medicin	side 07
Skolen/SFO/børnehaven/sport	side 07
Rejser	side 08
Råd til dagligdagen	side 09
Kan mit barn selv?	side 09
Forebyggelse, sukker og mad	side 10
Forsikringer	side 10

Barn med Addison - hvad nu?

I har nu et barn med Addison og det hele skal nok gå, selvom der er dårlige dage, så bliver det bedre jo mere I lærer om medicin, dosering og kan aflæse jeres barn. I har måske været en hård tid igennem både som forældre men også jeres børn. Sygehuset kan evt. hjælpe med en børnepsykolog, hvor I som forældre også er med. Tag imod det, hvis det er muligt. Hvis I ikke har fået noget at vide om dette, så spørg ind til, om I kan få hjælp herom.

I fagsprog hedder det akut binyresvigt, sygdommen hedder Addison og er en sygdom - IKKE en diagnose. Det er en kronisk sygdom, som I og jeres barn skal leve med for altid.

Jeres barn får medicin nu. Doseringen er forskellig fra barn til barn. Man regner det ud fra vægt, højde, overflade, men man skal også huske at tage aktivitetsniveau med og i puberteten kan det ske, at der skal gives ekstra i en periode.

Man kan nogle gange tænke, det er meget et barn får, ift. en voksen. Men igen, tænk aktivitetsniveau - det er de færreste voksne, der står på en trampolin hver dag hele sommeren i 2 timer efter arbejde :)

Blodprøver

Det er vigtigt at vide, at i takt med at jeres barn vokser, skal medicindosis øges. Det gøres via alm. blodprøver eller døgnblodprøver. Døgnblodprøver vil sige, at man får taget blod 3 gange i døgnnet omkring det tidspunkt, man skal have sin medicin. Man kommer medicinfastende til sine blodprøver. Det vil sige, at man først må tage sin medicin efter, man har fået taget blodprøver. På den måde kan lægerne se, om barnet skal have justeret sin medicin. Det er ikke alle regioner, der laver døgnblodprøver.

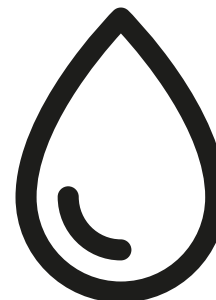
Det er helt normalt, at børn har det skidt med blodprøver, nåle og blod. For at gøre det til en bedre oplevelse, kan man evt. købe "Emla" også kaldt trylle-

creme. Det kan købes i en stor tube til ca. 300 kr. <https://www.mitliv.dk/emla-creme-30-gr>. I nogle regioner kan du få det gratis på hospitalet, når i er til konsultation. I andre kan man ikke, og man skal selv skaffe det på apoteket.

Kom det på huden, der hvor blodprøverne skal tages, ca. 1 time før. Man behøver ikke købe dyrt plaster til at dække cremen. Husholdningsfilmen kan bruges ved at rulle rundt om stedet med cremen. Ca. 15 min før blodprøver fjernes husholdningsfilmen. Man kan se huden er blevet lys og bedøvet. Bedøvelsen aftager efter ca. 1 time, og i nogle tilfælde længere. De første par gange kan I med fordel sidde i stolen med barnet på skødet,

når blodprøverne skal foretages. Aftal evt. inden med barnet, at det ser noget film på telefon/ipad for at aflede dets opmærksomhed.

Husk at blodprøver bestilles via app "mine aftaler" og skal tages 1-2 uger før, I har en konsultationstid med sygehuset. Ellers når lægerne ikke at have svar fra alle prøverne. I nogle regioner kører man en anden praksis, her tager man blodprøver i forbindelse med konsultation og så bliver man kontaktet efterfølgende pr. telefon, hvis der er ændringer. Så hør, hvad praksis er i på jeres afdeling.



Symptomer

Børn vokser, og nogle gange vokser de stærkere end man kan følge med ift. at få taget blodprøver og justeret medicinen. Derfor er det vigtig, at I kigger på jeres barn og ser, hvordan barnet har det. Begynder de at blive mere trætte, sort under øjnene, hovedpine, mørke albuer, mørk i huden, ru håndflader, mavesmerter eller opkast, så kan det være et tegn på, at de er i underskud. I puberteten kan de også ændre adfærd- være mere sure, kort for hovedet, stresset mm.

Før en logbog over sygedage og kontakt hospitalet, hvis der er flere sygedage en normalt. Så kan det ske, at de skal opjusteres i medicin. I må aldrig IKKE gøre noget og "se tiden an". I skal reagere med det samme og ringe til jeres læge. Vores type af læger hedder forresten det mundrette endokrinologer. Husk at et korrekt doseret Addison-barn ikke nødvendigvis har flere sygedage end andre børn. Bare så det er på plads og I har en ide om, hvor meget det så er. Så hvis jeres barn har 1-2 sygedage hver uge over 1 mdr., så er det for meget.

Ekstra dosering - SKAL altid aftales med jeres læge

I nogle perioder er det normalt, der sker mere end i andre perioder. Sådan er det i alle familier. Nogle kan have et behov for lidt ekstra medicin, hvis de glæder sig til noget - juleaften, fødselsdage, en tur i tivoli, ferie mm. De kan også have behov for mere, hvis de er bange eller bekymrer sig om noget; Tandlægen, skolehjemsamtale, eksamen, flyturen på ferien osv. Det er jer, der kender jeres barn bedst, og derfor ved I sikkert også på forhånd, hvornår der evt. skal gives noget ekstra. I starten har man ikke den fulde facilitliste, så derfor skal I også prøve jer frem og føre en logbog over det, så kan I på sigt se, hvornår der er behov for det.

I kan læse mere herom "stress skema" <https://www.addison.dk/wp-content/uploads/2021/08/Stresshanderings-skema.pdf>

Alt ovenstående skal børnene bruge energi på, det vil sige den medicin de får, bliver brugt hurtigere. De får en grundbasis af medicin, der passer til deres højde, vægt, overflade. Men hvis de skal noget ekstra, så har de måske behov for ekstra medicin. Det kan være alt fra 1 mg ekstra inden en fodboldkamp til dobbelt dosis, hvis de skal 10 timer i Djurs Sommerland.

Hos en person uden Addison producerer binyrerne selv op af den ekstra energi, vi skal bruge når vi laver noget ekstra. Det sker IKKE hos en person med Addison.

Derfor kan der også være begivenheder, aftaler mm I skal til at forholde jer til og desværre skal I lære også at sige nej til familie og venner, hvis der er sket for meget i en periode.

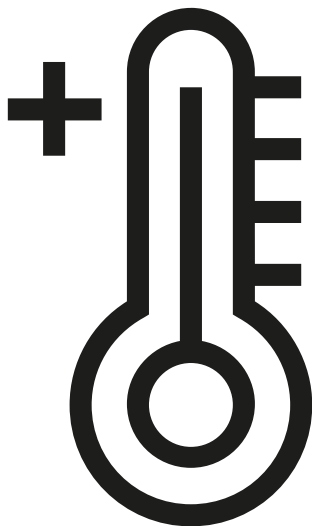
Det er helt normalt med "off dage". Dage, hvor de bare er trætte og ligger på sofaen, hvis der er sket for meget. Skal man tage til 3 konfirmationer på 1 dag for at gøre alle glade eller vælge noget fra og måske skuffe nogle? Ikke alle børn vil kunne klare det og heller ikke voksne med Addison. Derfor er det vigtigt, I får snakket sammen som forældre, om prioritering og at I sammen finder jeres måde at få hverdagen til at hænge sammen. Og det er også helt fair at sige nej. Mange familier, uden syge børn, ville kunne lære lidt af familier hvor der er nogle andre spilleregler. At stoppe op, prioritere og have mindre pres på kalenderen. På den måde giver I også fra start af nogle sunde rutiner videre til jeres barn.

Medicin ved sygdom

Er man syg med feber, skal man have ekstra medicin. Som I måske nok allerede ved, ved opkast, diarre, feber, traume mm skal der dobbelt eller tredobbelt dosis til. Her aftaler I også, i hvor mange dage der skal gives det og hvornår og hvordan man sænker niveauet af medicin igen.

Kaster jeres barn op, skal I vide at det tager 30 min for kroppen at optage medicinen. Så kaster barnet op mellem 00-15 min efter medicinindtag, gives samme dosis igen. Fra 15-29 min gives halv dosis af normal. Fra 30 min og frem er alt vanligvis optaget i kroppen. Og husk børn har en højere tendens til at kaste op, når de er syge, så gå ikke i panik eller bliv bange. Det er helt normalt. Men kaster de gentagne gange op og ikke kan optage deres medicin, så skal I kontakte jeres sygehus. Husk altid: hellere ring en gang for meget end for lidt, og især i starten kan I have behov for støtte fra jeres læge.

Er man stærkt præget af opkast, kan man få "kvalmepiller" som kan hjælpe. De bestilles via lægen. Evt. spørg efter ondansetron, som er en sugetablet.



Hjælp fra kommune, sygehus, skole m.m.

I kan søge om tabt arbejdsfortjeneste ved jeres kommune. Nogle kommuner er mere villige til dette end andre. I skal have fat i børneafdelingen for handicap ved jeres kommune og kan den vej igennem ansøge. Herudover skal sygehuset også give nogle informationer, men det er en dialog som kommunen tager med jeres sygehus. Behandlings-

tid kan tage op til 6. mdr. og gælder 1 år ad gangen. I gensøger hvert år, hvilket ikke tager mere end 1-2 uger.

I kan også søge om kørselsgodtgørelse for de km I kører, når I skal på sygehuset til prøver, tjek, indlæggelser mm. Se eksempel på Region midt her <https://tilskud.rm.dk/>.

Udfyld informationer og så kommer pengene ind på jeres nem konto ca. 3 mdr. efter I har anmodet. Godkendelse til dette skal ske via kommunen. Læs mere her <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-retigheder/patientvejledning/transport/befordring-og-befordringsgodtgoerelse/>

Bestilling af medicin



I skal bestille jeres medicin via appen "mine aftaler" eller med jeres sygehus fra gang til gang. Og husk altid at have medicin på lager til 2-3 mdr. ad gangen og bestil 14 dage før I skal bruge det. Aftal med jeres læge, hvordan I skal bestille.

Skole/SFO/børnehave/sport

Jeres barn kan lige så meget som andre børn, men det er vigtigt, at i "underviser" de nærmeste voksne omkring jeres barn i medicinhandling, pauser, hvornår ringer man til forældre og hvis man skal ringe 1-1-2, hvad giver man så af oplysninger.

Vigtig med ekstra samtaler i forbindelse med lejrskoler, medicinopbevaring, skal der gives Solu-Cortef mm.

Det kan også være, der er behov for ekstra læseferie/tid til eksamen, når den tid kommer. Det kan være stres-

sende for dem og det værste for Addisonpatienter i dagligdagen, er stress.

Det er vigtigt, at I også fortæller nye om jeres barns sygdom, nye lærere, trænere, nye kammerater, deres forældre mm.

Rejser

I skal huske, at inden I bestiller en rejse og inden I rejser på ferie, skal I lave en medicinsk forhåndsvurdering - OG DET SKAL GØRES VED HVER ENESTE REJSE: <https://selfservice.falckglobalassistance.com/dk/private/mpa/danskebank/selftest-travell>

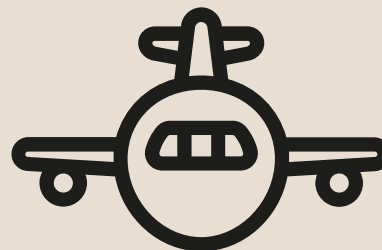
Herudover skal I altid have lægepapir med fra sygehuset med oplysninger om medicin mm. Husk, sker der ændringer i doseringen af medicin, skal dokument tilsvarende opdateres. Sygehuset stempler papirerne, så I kan rejse med medicinen. De er som regel gyldige i 2 mdr. ad gangen. På dokumenterne står, hvilken medicin jeres barn tager samt dosis, oplysninger på læge, hospital og telefonnr, og at I må medbringe SoluCortef

I kan via jeres sygehus bestille SoluCortef. Nogle har det fast liggende i hjemmet/skolen, andre får det kun når de skal på lange rejser. I skal huske at medbringe sprøjter, sprit til afspritning, "røde kanyler" til at trække det op og "grønne kanyler" til at give IM. IM betyder I Muskel. Husk at få instruks fra sygehuset om, hvordan I giver SoluCortef og hvad proceduren er for jeres barn derefter.

Foregår jeres rejse via fly, kan I gøre kabinepersonale opmærksom på, at I har et barn med, hvis medicin kræver, at det er på køl (Florinef hvis jeres barn får det). Personalet er meget service mindet og hjælper med alt her. Der er delte holdninger til Florinef opbevaring. Nogle læger siger, det altid skal være på køl, andre at det kan holde sig ude i 25 dage og så skal kasseres. Så tag det med jeres læge, når I skal rejse.

Husk altid inden I rejser, om det er med bil eller fly, at I tager en snak med barnets læge, så I er bedst klædt på inden rejsen. Det kan være alt fra landet I skal til, hospitalsforhold, akut nr. man kan ringe på, genopfriskning af dosering eller brugen af SoluCortef.

I kan med fordel købe en lille køletaske, hvor I kan have køleelement og medicin i til jeres rejser, om det er med fly eller bil samt en mappe til jeres rejsedokumenter fra forsikring, sygehus og Addison krisekort. Husk at downloade SOS Addison appen. Husk altid ekstra medicin og gerne fordelt i flere håndtasker. Kufferter, på flyrejser, kan ske at gå tabt, blive glemt eller komme i et forkert fly. Og skulle I evt. miste en håndtaske, har I altid en back-up. På den måde sikrer I også, at medicinen ikke påvirkes af koldere eller varmere temperaturforskelle.



Råd til dagligdagen

Det værste for Addisonpatienter i dagligdagen er stress. Så hvis I ikke allerede gør det, så er det nu I skal ændre nogle ting. Start i god tid, hvis I skal ud ad døren til fødselsdag, hav altid lige en buffer tid på 10-15 min, skab gode rammer og tag den med ro. Og kommer man for sent, så er det altså også ok - bare det ikke er et fly man misser ;). Dobbelt tjek ALTID, om I har medicin med.

En god ide er altid at have ekstra medicin på sig. Det kan være i skoletasken, gymnastisk tasken, at der ligger noget fast på skolen/børnehaven, hos bedsteforældre mm. Husk bare at tjek op på udløbsdatoer. Er barnet selvkørende og kommer selv til og fra skole, kan I med fordel købe Addison foreningens SELECLIP inkl. krisekort, som kan sidde på tasken. Det findes på hjemmesiden under "netbutik" <https://www.addison.dk/>.

Kan mit barn selv?

Giv dit barn ansvar og lær det at dosere sin medicin med en forælder på sidelinjen. I kan med fordel købe en medicinæske, som er inddelt på dage om morgen, middag og aften. Find ud af, hvad der virker for jer ift. at huske at tage sin medicin. Er det en alarm på telefonen, lære klokken, et smartur med alarm mm. Det er helt ok, at man ikke tager sin medicin på præcis klokkeslæt. Så skal man blot tage det hurtigst muligt derefter. Man kan jo også nogle gange være på rejser, hvor man grundet tidsforskel skal ændre i tidspunkter. Husk det er

børn, præ-pubertets og pubertets børn - de glemmer og det er helt normalt. Gå ikke i panik over det, for så spejler de sig og vil gå i panik fremad. Tag det roligt og tag medicinen og sig "pyt, vi bliver lige bedre eller strammer op". Børn lærer hurtigt og efter nogle måneder er de selvkørende, når de skal hjem til venner på legeaftaler, overnatte mm. De er børn og skal have lov til at være børn ligesom alle andre. Og ja de kan godt rejse på ferie til Østen, dyrke masser af sport, prøve forlystelser, køre go kart, tømme opvaskeren og hjælpe til i hjemmet.



*En idé til at huske
sin medicin er at
indstille en alarm
på barnets ur.*

Forebyggelse, sukker og mad

Det er en god ide at få jeres barn vaccineret mod influenza, og alle I jeres husstand også får det gjort. Vaccinen er gratis for alle i husstanden, da I har et barn med en kronisk sygdom, hvor influenza og feber ikke er den bedste cocktail. Det er ikke fedt at ligge med 40 i feber, og her skal I vide at influenza bare ikke er godt når man har Addison. Det øger risikoen for en Addison-krise, der er alvorlig og kræver akut hospitalsbehandling. Vaccinen skal I selv booke med egen praktiserende læge.

Addisonpatienter har en øget tendens til dyk i deres blodsukker ved sygdom, underskud af medicin, dehydreret mm. Bliver de dårlige, er det derfor vigtigt,

at de får hurtigt virkende kulhydrater hver 4 time. Dette kan også gøres med fordel, hvis de er på ferie i varme lande, eller hvis de påvirkes af "stress", giver udtryk for de er trætte mm.

Hovedregel når de er syge er: 15 g kulhydrater hver 4 time for at holde et stabilt blodsukker niveau.

Da de ikke er insulinpatienter, så er hurtigtvirkende kulhydrater gode; Cola (ikke light), juice, druesukker mm. I linket her kan I læse mere om de hurtige kulhydrater, som er gode for dem. <https://videncenterfordiabetes.dk/.../inddeling-af...>

Spis 15-20 gram hurtigt optagelige kulhydrater, for eksempel druesukker eller frugtjuice, og efter 15-20 min en

skive rugbrød/en grovbolle/müslibar. Det stabiliserer blodsukkeret. Husk, Addison-patienters blodsukker kan godt selv stabiliseres, da de ikke har diabetes.

Har de kvalme, er druesukker også godt, da de kan lægges på tungen og langsomt opløses som suge tablet. De fås i REMA, Bilka mm.

I skal vide, at når det er sommer og varmt, er det vigtigt de indtager sødt og salt, IKKE lakrids. De kan have tendens til at blive mere trætte, energiforladte og glemsomme. Så er I på ferie, sørg for at fylde depoterne op og hjælp jeres barn med at huske dets medicin.

Forsikringer



Hvis dit barn er medlem af Sygesikringen Danmark, er det vigtigt at sikre, at når de fylder 18 at deres police fortsætter, da de kan få god brug af forsikringen senere. Er du kronisk syg og IKKEmedlem af Sygesikringen Danmark, kan det være meget svært at få et medlemskab.

Herudover er det en god ide at tage fat i sit forsikringsselskab og undersøge, om I har en sygdomsdækning koblet på jeres ulykkesforsikring, så man har mulighed for at søge om en kontant kompensation pr. dag man var indlagt / passet i eget hjem. Den dækker også evt. medicinsk méngrad af en sygdom. Undersøg derfor med dit forsikringsselskab, hvad de dækker, om der evt. skal tilkøbes ekstra af kritisk sygdom og tjek også jeres rejse- og ulykkesforsikring.

Nogle kan have svært med at falde i søvn grundet medicinen, der gives om aften. Snak med jeres læge herom, det kan hjælpe at give den så sent som muligt.

Hav faste aftaler med jeres barn om, at de evt. ringer til jer når de kommer hjem fra skolen til jer (hvis de er I den alder). Gode rutiner og vaner skal ind hurtigst muligt, så når de bliver teenager at de ikke føler sig overvåget :-)

Gode venner er rigtig godt. I ser hurtigt, at der er nogle klassekammerater der er gode til at sige "har du husket din medicin" og er hjælpsomme. Gode venner er guld værd, også når de engang begynder at gå i byen og drikke alkohol.

Vi håber at denne informationsfolder har været brugbar.

**Med venlig hilsen
Familiegruppen,
Addison Foreningen
i Danmark.**



Indmeldelse kan ske på addison.dk

I er også velkomne til at kontakte Steffen fra Addison Foreningen i Danmark
hvis der skulle opstå spørgsmål: steffen@addison.dk



ADDISON FORENINGEN I DANMARK