

Behandeling met groeihormoon



**Informatie voor jonge meisjes en pubers
met het syndroom van Turner**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen en/of Ferring BV te Hoofddorp. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten aan wie Zomacton is voorgeschreven.

Inhoudsopgave

	pagina
De rol van groeihormoon bij het syndroom van Turner	
• <u>Wat is groeihormoon?</u>	4
• <u>Botgroei en groeihormoon</u>	5
• <u>Waarom behandelen met groeihormoon?</u>	6
Behandelperiode en mogelijke bijwerkingen van een behandeling	
• <u>Verloop en duur van een behandeling</u>	9
• <u>Hoe wordt de vooruitgang in groei tijdens behandeling bijgehouden?</u>	10
• <u>Mogelijke bijwerkingen</u>	10
Hoe wordt groeihormoon toegediend?	
• <u>Welke toedieningssystemen zijn er verkrijgbaar?</u>	12
• <u>Het kiezen van een toedieningsplaats</u>	13
• <u>Aandachtspunten bij het toedienen van groeihormoon</u>	15
• <u>Reizen naar het buitenland</u>	16
Aanbevelingen ter vermindering van de prikstress	
• <u>Algemene aanbevelingen</u>	19
• <u>Tot slot</u>	21

De rol van groeihormoon bij het syndroom van Turner

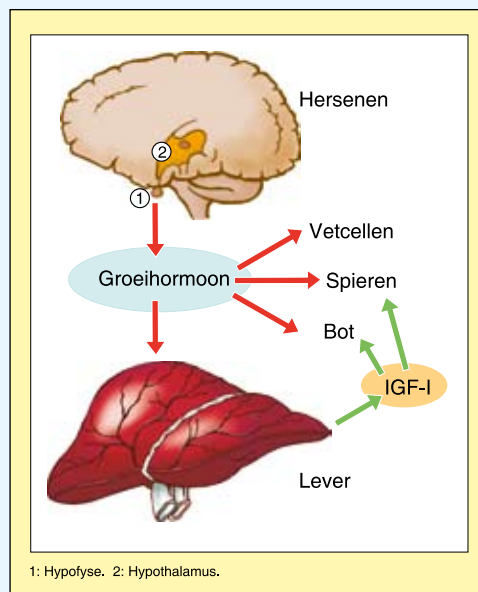
Wat is groeihormoon?

Groeihormoon ofwel somatotpine is een eiwit dat de groei van botten en andere weefsels in het lichaam stimuleert. Het wordt aangemaakt in de hypofyse. Deze klier is zo groot als een erwt en bevindt zich aan de onderzijde van het voorste deel van de hersenen. De aanmaak en afgifte van groeihormoon wordt gereguleerd door de hypothalamus, een ander orgaan in de hersenen dat zich boven de hypofyse bevindt (zie afbeelding 1). Als de hypothalamus het hormoon 'Growth Hormone Releasing Hormone' (GHRH) afgeeft aan de hypofyse, zal deze op zijn beurt groeihormoon uitscheiden in de bloedbaan. Groeihormoon is als het ware een 'boodschapper' en stimuleert door het gehele lichaam de groei van bot en andere weefsels. Via de bloedbaan komt het groeihormoon overal in het lichaam terecht, waaronder in de lever. In de lever stimuleert het groeihormoon de aanmaak van 'Insulin-like Growth Factor-I' (IGF-I). Als IGF-I in de bloedbaan komt, komt het ook in de pijpbeenderen van de botten terecht, waar het samen met het groeihormoon de normale lichaamsgroei in de kinderleeftijd regelt.

Groeihormoon heeft ook een belangrijke functie bij andere processen in het lichaam, en dan niet alleen tijdens de kinderleeftijd, maar gedurende het gehele leven. Het heeft invloed op de wijze waarop het lichaam met koolhydraten, vetten en eiwitten omgaat en kan ook je energieniveau beïnvloeden. Zo neemt de botdichtheid toe, waardoor de kans op botontkalking op latere leeftijd afneemt.

Groeihormoon zorgt tevens voor een toename van de spiermassa, wat het uithoudingsvermogen vergroot. Daarnaast gaat de hoeveelheid vet in het lichaam omlaag, evenals het cholesterolgehalte en de bloeddruk. Hierdoor neemt de kans op hart- en vaatziekten af.

Afbeelding 1 Afgifte van groeihormoon.

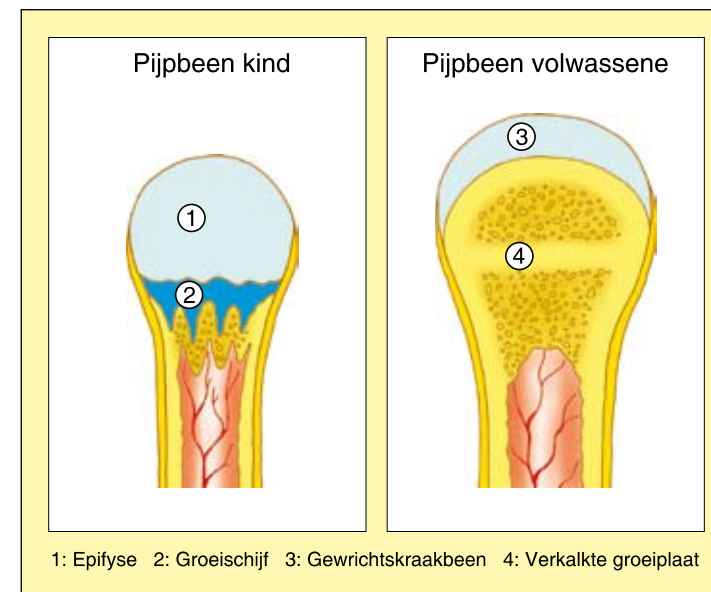


Botgroei en groeihormoon

Om groei van onze botten goed te kunnen begrijpen, nemen we als voorbeeld de groei van het dijbeen, wat hoofdzakelijk bestaat uit een lange pijp, het pijpbeen. Het pijpbeen van het dijbeenbot bestaat uit een middenstuk (diafyse) en twee uiteinden (epifyse). Tussen het middenstuk en de twee uiteinden liggen de groeischijven (epifysairschijven) die uit kraakbeen bestaan (zie afbeelding 2). Onder invloed van groeihormoon en IGF-I vermeerderen de kraakbeencellen in de groeischijven zich. Daarbij worden de nieuwe kraakbeencellen naar de uiteinden van het bot geduwd, terwijl de oudere kraakbeencellen aan de zijde van het middenstuk van het pijpbeen van het dijbeenbot omgevormd worden tot bot.

De uiteinden van het pijpbeen worden zo steeds langer. Dit wordt 'lengtegroei' genoemd. Tijdens een normale puberteit ondergaan kinderen een opmerkelijke lengtegroei door de toename van groeihormoonproductie en de aanmaak van geslachtshormonen.

Afbeelding 2 De groei van het botweefsel.



De puberteit is echter ook een tijd waarin de groei van de lange botten in het lichaam, die je lengte bepalen (zoals bijvoorbeeld het eedergenoemde pijpbeen van het dijbeenbot), tot een einde komt. Wanneer de puberteit achter de rug is neemt de lengtegroei duidelijk af.

Enkele jaren later sluiten de groeischijven zich en stopt de lengtegroei. Onder invloed van oestrogeen bij meisjes en testosteron bij jongens verbenen de groeischijven en worden een geheel met het middenstuk van het bot. Dit proces is te volgen op röntgenfoto's: bij opgroeiende kinderen zijn de groeischijven zichtbaar als donkere zones in de witte uiteinden van het bot.

Bij volwassenen zijn deze donkere zones niet aanwezig, omdat de groeischijven zijn verbeend en de botten zijn volgroeid. Röntgenfoto's van de hand worden gebruikt voor de bepaling van de bot- of skeletleeftijd (zie boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?"; tab 2, pagina 9, afb. 6 van de voorlichtingsmap "Leven met Turner").

Waarom behandelen met groeihormoon?

Nagenoeg alle meisjes met het syndroom van Turner (SvT) hebben een geringe lengte. Ze zijn vaak al bij de geboorte iets kleiner dan de gemiddelde baby. De meisjes groeien te langzaam en dat valt vooral op tussen het 3e en 6e levensjaar. Later is er geen groeispuurt in de puberteit waardoor de meisjes ook als volwassen vrouw klein blijven. Vaak zijn de benen kort in verhouding tot de romp. Meisjes met het syndroom van Turner (SvT) hebben geen tekort aan groeihormoon; de aanmaak van groeihormoon in het lichaam is normaal. Waarschijnlijk is het ontbreken van een stukje DNA op het vrouwelijk chromosoom (zgn. X-chromosoom) verantwoordelijk voor de achterblijvende groei. Het ontbreken van een geslachtshormoon blijkt bij te dragen aan de groeiachterstand op je kinderleeftijd. Toediening van alleen vrouwelijk geslachtshormoon zal niet leiden tot voldoende inhaalgroei. Ondanks dat meisjes met het SvT geen gebrek hebben aan groeihormoon, is uit studies gebleken dat ze beter groeien wanneer ze ook extra groeihormoon als medicijn krijgen toegediend. Hoe jonger de meisjes zijn bij de start van de behandeling en hoe langer de ouders, des te beter het eindresultaat. Het doel van deze behandeling is de lengtegroei van het meisje zo veel mogelijk te stimuleren.

Dit lukt meestal slechts gedeeltelijk. Studies wijzen op een gemiddelde lengtewinst van 6-10 cm met een gemiddelde eindlengte van ongeveer 155 cm. Zonder groeihormoonbehandeling bereik je een gemiddelde eindlengte van ongeveer 147 cm. Verder reageert elk meisje met het SvT weer anders op de behandeling, waardoor het eindresultaat moeilijk is te voorspellen. Desalniettemin kan het bereiken van een lengte die dichtbij leeftijdsgenootjes ligt en het kunnen dragen van kleren die bij de leeftijd horen het zelfvertrouwen vergroten en haar voorbereiden op de puberteit.

Bij meisjes met het SvT moet de puberteit meestal worden opgewekt door toediening van vrouwelijke hormonen. De groeisnelheid wordt hierdoor niet verhoogd. Wel zullen de groeischijven zich hierdoor gaan sluiten waardoor het belangrijk is om een opgetreden groeiachterstand bij meisjes met het SvT in de jaren vóór de puberteit op te lossen. De kinderarts zal de behandeling met groeihormoon en later in combinatie met vrouwelijk hormoon (oestrogenen) afstemmen op de behoefte en ontwikkeling van het meisje.

In vergelijking met kinderen en volwassenen die door een hypofyse aandoening daadwerkelijk een tekort aan groeihormoon hebben ontwikkeld treden de bijkomende effecten van groeihormoon op botdichtheid, spier- en vetmassa bij meisjes met het SvT in veel mindere mate op. De toename in groeisnelheid is dus verreweg de meest op de voorgrond tredende lichamelijke verandering ten gevolge van de groeihormoonbehandeling bij meisjes met SvT.



Behandelperiode en mogelijke bijwerkingen van een behandeling

Verloop en duur van een behandeling

Voordat een meisje met SvT met een groeihormoonbehandeling mag beginnen moet er een duidelijke diagnose zijn gesteld. Daarnaast moet ze in de groei zijn, maar nog niet in de puberteit. De groeihormoon dosis wordt door een specialist (kinderarts-endocrinoloog) bepaald op basis van de aandoening, het lichaamsgewicht en de IGF-I concentratie in het bloed. Tijdens de behandeling is een regelmatige, drie- à viermaandelijke controle bij een kinderarts-endocrinoloog erg belangrijk. De lengtegroei en het gewicht van het meisje worden dan bepaald en de groeisnelheid wordt bijgehouden op een groeicurve waarop ook de streeflengte wordt weergegeven. Daarnaast wordt jaarlijks de schildklierfunctie en het IGF-I gehalte in het bloed gemeten.

De meeste meisjes maken in het eerste jaar van de behandeling een zogenoemde 'inhaal-groei' door om een gedeelte van de opgelopen achterstand in te halen. Ze kunnen dan wel twee keer zo snel groeien als in het jaar vóór de start van de behandeling. Daarna normaliseert de groei of komt de groei overeen met de groeicurve van meisjes zonder de aandoening. Hoewel de periode waarin het groeihormoon effect heeft relatief kort is, betekent de snelle inhaal-groei die vlak na het begin van de behandeling start, dat zelfs een laat begonnen behandeling nog succes kan hebben en de lengte kan doen toenemen. Indien een behandeling gestart wordt op het einde of na de puberteit leidt een behandeling met groeihormoon niet tot extra groei als de groeischijven eenmaal zijn 'gesloten'. Als een meisje is uitgegroeid en minder dan 0,5 cm per jaar groeit, wordt bekeken of de behandeling kan worden gestopt. Een groeihormoonbehandeling duurt meerdere jaren. Zomaar stoppen met de behandeling is niet wenselijk, omdat de groeisnelheid dan waarschijnlijk weer zal afnemen, waardoor het meisje kleiner wordt dan gepland.

Groeisoldaat



'We hebben Jara verteld dat er iets beschadigd is bij haar en dat ze daarom groeisoldaatjes krijgt. Deze soldaatjes werken 's nachts zodat ze toch wat groter wordt. Ze is ook ontzettend aan het moederen, dus langzaam vertel ik haar dat niet alle kindjes uit de buik komen, maar dat sommige kinderen ook uit het vliegtuig komen.'

Moeder van Jara, 5 jaar



Hoe wordt de vooruitgang in groei tijdens behandeling bijgehouden?

Als gevolg van de behandeling met groeihormoon zul je merken dat je dochter sneller groeit, net als andere meisjes van haar leeftijd. Je zal vaker schoenen en kleren moeten kopen omdat ze daaruit groeit. De arts van je dochter zal elke 3 tot 4 maanden aan de hand van lengte- en gewichtsbepalingen, haar groei controleren. Er wordt een groeicurve gemaakt en bijgehouden waarmee de vooruitgang wordt gevolgd. Ook zal er regelmatig bloedonderzoek worden verricht om te controleren of het groeihormoon zijn werk doet en de verschillende organen naar behoren functioneren. Om de botleeftijd vast te stellen zullen er eveneens regelmatig rontgenfoto's van de hand worden gemaakt. Aan de hand van al deze gegevens zal de behandelend arts bepalen hoe effectief de behandeling is en of de dosering van het groeihormoon moet worden bijgesteld.

Mogelijke bijwerkingen

Er is jarenlange ervaring met groeihormoon-behandeling en voor zover bekend loopt een meisje met het SvT dat behandeld wordt, geen extra risico's.

Voor de behandeling wordt synthetisch groeihormoon gebruikt en via injecties of transjecties (zie uitleg op verderop) onder de huid toegediend. Synthetisch groeihormoon wordt in de fabriek gemaakt en is identiek aan het menselijke groeihormoon. Dit synthetisch groeihormoon bestaat al sinds de jaren tachtig en is uitgebreid getest. Zolang de juiste dosis wordt toegediend, die de normale situatie zo veel mogelijk benadert, zijn de bijwerkingen beperkt. De meeste negatieve bijwerkingen treden op in de eerste maanden van de behandeling en verdwijnen na verloop van tijd doordat het lichaam aan het groeihormoon gewend raakt.



Tijdens de inhaalgroei kunnen meisjes pijn in spieren en gewrichten krijgen en kan de wervelkolom tijdens de snelle groei kromgroeien (scoliose).

De suikerstofwisseling kan tijdelijk ontregeld raken. Er kan vochttopstapeling in de handen en voeten optreden. In zeldzame gevallen kan er een verhoogde druk in de vochtcirculatie van de hersenen ontstaan, wat gepaard gaat met hoofdpijn en braken. In dat geval moet er spoedig contact opgenomen worden met de behandelend specialist. Het aantal moedervlekken kan toenemen. Deze zijn nooit kwaadaardig.

Andere bijwerkingen die zich kunnen voordoen zijn: huidreacties op de injectieplaats, onvoldoende werking van de schildklier (hypothyreoïdie), vorming van antistoffen en afglijden van de heupkop-epifyse.

Meestal treden de bijwerkingen op bij een te hoge hormoon dosis en verdwijnen als de dosering wordt aangepast zonder een blijvend effect na te laten. Tenslotte is het raadzaam altijd de bijsluiter van het groeihormoonproduct dat je gaat gebruiken te lezen voor je de behandeling start.

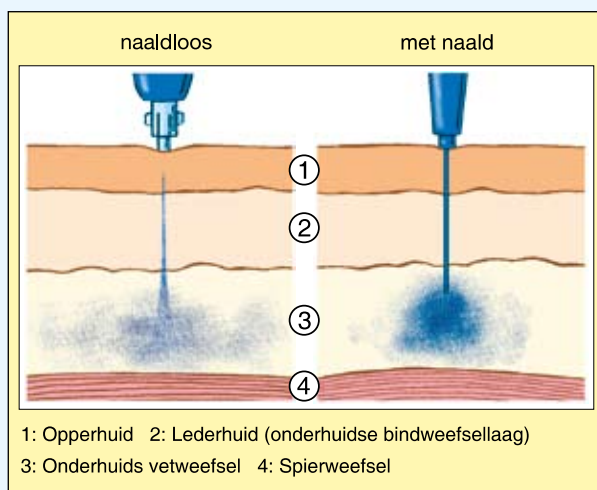
Hoe wordt groeihormoon toegediend?

Welke toedieningssystemen zijn er verkrijgbaar?

Groeihormoon is een eiwit en kan niet in tabletvorm worden toegediend, omdat het door maagzuur en darmsappen direct wordt afgebroken voordat het in de bloedbaan terecht kan komen. Het groeihormoon wordt daarom onder de huid (subcutaan) ingespoten, waar het geleidelijk wordt opgenomen in het bloed. 's Nachts is de hoeveelheid groeihormoon in de bloedbaan het hoogst. Om de natuurlijke situatie te benaderen wordt het groeihormoon daarom bij voorkeur 's avonds, voor het slapengaan, toegediend. Het groeihormoon moet jarenlang, elke dag worden gegeven. Daarom is het belangrijk dat de wijze van toediening snel, nauwkeurig, betrouwbaar, gemakkelijk en nagenoeg pijnloos is, zodat je als ouder of verzorger het medicijn na uitleg goed kunt toedienen en het meisje met SVT het op jonge leeftijd zelf kan leren.

In overleg met de arts en de verpleegkundige kun je kiezen uit toedieningssystemen met en zonder naald (zie afbeelding 3 en 4). Bij de systemen met naald wordt het groeihormoon met een zeer dunne naald in het onderhuids bind- en vetweefsel gespoten.

Afbeelding 3 en 4 Toedieningssystemen.



Bij toediening zonder naald wordt het groeihormoon onder hoge druk door de huid in het onderhuids bind- en vetweefsel geblazen (zgn. 'transjectie', zie afbeelding 3).

Het straaltje groeihormoon is zo dun en krachtig, dat het direct door de huid heen gaat. Alles bij elkaar duurt een naaldloze toediening minder dan 1 seconde, terwijl een injectie met een naald 6-8 seconden in beslag neemt.

In principe kunnen alle kinderen met beide systemen goed behandeld worden. Sommige kinderen vinden de naaldloze toedieningstechniek minder belastend. Voor het toedienen van groeihormoon kan in Nederland uit veel verschillende hulpmiddelen (injectiesystemen met bijbehorend groeihormoon) worden gekozen. Elk toedieningssysteem heeft zijn eigen voor- en nadelen. Het is belangrijk dat het systeem goed bij je past daar het groeihormoon in de meeste gevallen vele jaren dagelijks gebruikt zal moeten worden. Vergeet niet om je dochter te betrekken in de keuze voor een toedieningssysteem en haar eventueel aanwezige voorkeur voor een bepaald systeem duidelijk mee te laten wegen bij de uiteindelijke gezamenlijke keuze. Wanneer je kind namelijk zelf achter het systeem staat zal de toediening doorgaans met minder weerstand verlopen.

De volgende toedieningssystemen voor groeihormoon zijn in alfabetische volgorde in Nederland beschikbaar:

met naald

- Flexpro Pen (www.novonordisk.nl).
- Genotropin Pen (www.pfizer.nl).
- HumatroPen (www.lilly.nl).
- HumatroPen 3 (www.lilly.nl).
- NordiPen SimpleXx (www.novonordisk.nl).
- NutropinAq pen (www.lpsen.nl).
- Omnitrope pen (www.sandoz.nl).

zonder naald

- ZomaJet (www.ferring.nl of www.naaldloosgroeihormoon.nl).

Het kiezen van een toedieningsplaats

Kies één van de toedieningsplaatsen die je tijdens de instructie is aanbevolen. Dit is een plaats met een voldoende hoeveelheid vetweefsel, bijvoorbeeld het bovenbeen, de buik of de bil. Toedieningen buiten deze gebieden dienen te worden vermeden. Maak je gebruik van een naaldloze toedieningstechniek dan mag je geen dunne huidplooi beetpakken zoals gebeurd bij het toedienen met een naald.

Voor verdere details over het dagelijks gebruik van de diverse toedieningssystemen kun je het beste rechtstreeks contact opnemen met je verpleegkundige of de fabrikant (zie boven). De juiste toedieningsgebieden zijn op volgende pagina in de tekeningen weergegeven.

Het bovenbeen.

De toedieningsplaats op het bovenbeen begint bij de lies net voorbij het midden van het bovenbeen en loopt van daaruit recht naar beneden tot 1/3 van de afstand tot de knie. Het gebied loopt vervolgens richting de zijkant van het bovenbeen en stopt op ongeveer 3 cm afstand van de zijkant (zie afb. 5 en 6). Spuit nooit aan de binnenzijde van het been.

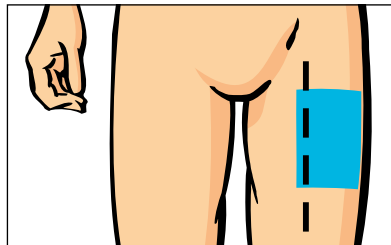
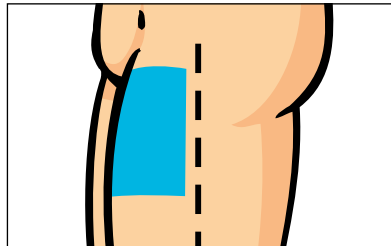
De buik.

Ook de buik is een geschikte toedieningsplaats. Het gebied begint links en rechts schuin boven de navel en loopt op ongeveer 3 cm afstand langs de navel naar beneden. Vervolgens loopt het gebied zijwaarts tot halverwege de afstand van navel tot zijkant van het lichaam (zie afb. 7).

De bil.

Desgewenst kan ook worden gekozen voor de linker of rechter bil. De toedieningsplaats begint aan de bovenkant midden op een bil en loopt vandaar uit recht naar beneden tot halverwege de bil. Vervolgens loopt het gebied richting de zijkant van de bil en stopt op ongeveer 5 centimeter afstand van de zijkant. We noemen dit het bovenste, buitenste kwadrant van de billen (zie afb. 8).

Afbeelding 5 en 6
Toedieningsplaats op het bovenbeen.



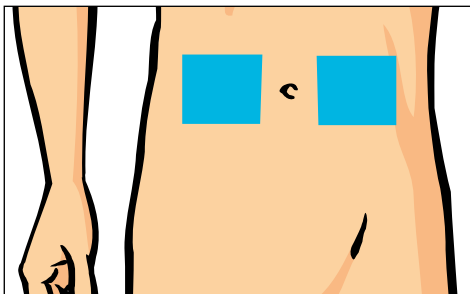
Aandachtspunten bij het toedienen van groeihormoon

Je verpleegkundige zal je voordoen hoe je met het toedieningssysteem van jullie keuze, op de juiste wijze het groeihormoon kunt toedienen bij je dochter. Graag geven we je hierbij nog enkele handige algemene adviezen.

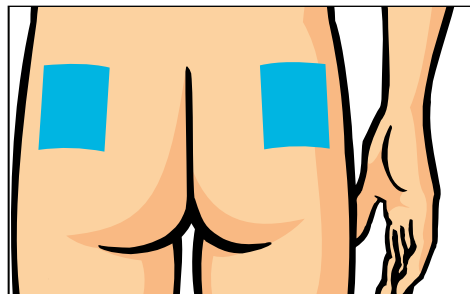
Tijdens de behandeling is het handig om enkele zaken in het oog te blijven houden:

- Het groeihormoon poeder dient voor en na het oplossen altijd bewaard te worden in de koelkast (2-8° C).
- Haal het groeihormoon ongeveer 10 minuten voor toediening uit de koelkast zodat het op temperatuur kan komen. Koude vloeistof injecteren is namelijk gevoelig.
- Controleer eerst de vervaldatum bij het openmaken van de verpakking met groeihormoon.
- De vloeistof moet altijd helder zijn voordat je gaat toedienen. Indien je direct na het oplossen of tijdens het gebruik toch troebelheid van de vloeistof ziet, neem dan contact op met je apotheek of met de fabrikant van het groeihormoon.
- U mag het opgeloste groeihormoon niet schudden, omdat de eiwitstructuur dan kapot kan gaan en de werkzaamheid afneemt.
- Knijp niet te hard in de huidplooi, waarin u injecteert, omdat dat het inspuiten bemoeilijkt (bij de naaldloze techniek wordt doorgaans geen huidplooi genomen). Zorg dat het groeihormoon in het onderhuids bind- en vetweefsel wordt gespoten zodat het zo snel mogelijk in de bloedbaan komt.
- Wissel de prikplekken goed af en spuit niet in harde, rode of blauwe plekken. Als er steeds op dezelfde plek wordt ingespoten ontstaan er harde plekken, waardoor het groeihormoon slecht in de bloedbaan wordt opgenomen. Blauwe plekken ontstaan doordat er in een bloedvatje is geprikt, of doordat er tijdens het prikken met de naald is bewogen. Bij het naaldloze systeem wijzen blauwe plekken op te oppervlakkige of te diepe transjecties. U kunt bij uw verpleegkundige en arts informatie krijgen hoe u dit kunt voorkomen.
- Om te voorkomen dat er groeihormoon uit de naald gaat lekken, moet u altijd direct na het inspuiten de gebruikte naald verwijderen en pas de volgende dag vlak voor het spuiten de nieuwe naald erop zetten.

Afbeelding 7 Toedieningsplaats op de buik.



Afbeelding 8 Toedieningsplaats op de bil.



Ontspannen



'Wij geven Livia de hormoonspuit 's nachts. Als ze slaapt is ze volledig ontspannen en krijgt ze geen blauwe plekken. We moeten het nog wel even checken of de arts er ook mee akkoord is, maar anders is dit voor andere ouders ook een goede tip.'

Vader van Livia, 7 jaar

Reizen naar het buitenland

Ga je binnenkort op vakantie? Lees onderstaande informatie dan goed door! Het beantwoordt vragen die je onderweg gesteld kunnen worden en bevat een aantal handige tips voor een onbezorgde vakantie.

Voldoende groeihormoon.

Zorg dat je voldoende groeihormoon mee kunt nemen! Neem altijd voor een paar dagen extra mee, je weet immers nooit of je onverwacht langer op je bestemming moet blijven. Zorg tevens dat je voldoende naalden of koppen en andere accessoires mee hebt.

Vervoer en douane

Vergeet niet dat het groeihormoon gekoeld bewaard moet worden. Informeer bij de fabrikant van groeihormoon naar beschikbaarheid van koeltassen. Tijdens een lange autoreis kan je het groeihormoon bewaren in een koelbox die op de sigarettenaansteker kan worden aangesloten en de juiste temperatuur kan behouden (tussen +2 °C en +8 °C).

Vergewis je ervan dat op de plaats van bestemming een goed functionerende koelkast aanwezig is. Mocht dit niet het geval zijn dan kun je deze wellicht via een plaatselijk verhuurbedrijf betrekken.

Als je met het vliegtuig reist of op wintersport gaat, moet je er rekening mee houden dat groeihormoon niet mag bevriezen. Houd het daarom tijdens vluchten altijd bij je in je handbagage, in een vliegtuigruij daalt de temperatuur immers ver onder nul.

Je kan de stewardess vragen het groeihormoon gedurende de vlucht in de koelkast te plaatsen. De informatie op websites van vliegtuigmaatschappijen en schiphol (www.schiphol.nl) zijn niet eenduidig en bovendien aan verandering onderhevig.

Toch is het goed om voorafgaand aan je reis relevante websites te raadplegen betreffende de dan geldende regels voor hand-en ruimbagage. Wij kunnen je de volgende algemene tips meegeven. Als je een verklaring (Travel Certificate) mee hebt van de arts dat je dochter groeihormoon moet gebruiken en dat dit gekoeld vervoerd moet worden, dan mogen er op Schiphol koelelementen meegenomen worden Er moet dan dus wel bij staan dat koeling noodzakelijk is.

Mocht je meerdere medicijnen gebruiken dan kan het handig zijn om voor alle medicijnen tegelijk een verklaring in handen te hebben. Hiervoor zijn bij de apotheek speciale geneesmiddelenpaspoorten verkrijgbaar die je door je arts kunt laten ondertekenen.

Tijdsverschil

Als er een tijdsverschil is met je plaats van bestemming probeer dan zo snel mogelijk de tijd van de bestemming aan te houden. Dus thuis 's avonds toedienen, betekent ook tijdens je vakantie 's avonds toedienen.

Op reis



Door onze rondreis door Amerika hebben we de oplossing gevonden. Daar koelden we steeds met ijsblokjes en die kun je echt overal krijgen. Zelfs in Death Valley, met een buitentemperatuur van 47 graden, lukte het ons om bij de plaatselijke benzinepomp, een berg ijs te scheppen voor de koelbox

Moeder van Marleen, 10 jaar

Aanbevelingen ter vermindering van de prikstress



Knuffel Hector



'Niets is ooit zo meegevallen als het toedienen van het groei-hormoon. We kregen een introductie van een verpleegkundige die ons enorm geruststelde. Zij begreep hoe moeilijk het voor ons was, en hoeveel moeite we hadden met de acceptatie. Het werd gewoon een gezellige middag, waar we allemaal leerden prikken. Marleen vond het even spannend, maar werd direct op haar gemak gesteld door knuffel Hector. De volgende dag moesten de prik en Hector mee naar school. Marleen heeft alles aan haar klasgenoten verteld en laten zien.'

Moeder van Marleen, 10 jaar

Algemene aanbevelingen

Gelukkig is het gebruik van groeihormoon relatief eenvoudig. Als ouder of verzorger hoef je geen verpleegkundige te zijn om groeihormoon toe te kunnen dienen. De op de markt zijnde systemen voor het toedienen van groeihormoon (injectiepenningen met of zonder naald), zijn gebruiksvriendelijk en een medisch deskundige (meestal een verpleegkundige) zal je leren hoe je het systeem moet gebruiken. Je zult met minimale begeleiding in staat zijn om met gemak en met een gerust hart het geneesmiddel bij je dochter toe te dienen. Elke avond dien je (of je dochter zichzelf als ze oud genoeg is) een injectie toe met de juiste dosering groeihormoon. Hoe meer het een vanzelfsprekende dagelijkse handeling is die volgens een vast stramien vlot kan worden uitgevoerd, net zoals bijvoorbeeld tandenpoetsen, hoe minder je dochter het als een belasting zal ervaren.

De houding van jezelf tegenover het toedienen is ook erg belangrijk. Je wil uiteraard op geen enkele wijze onnodig pijn of ongemak veroorzaken bij je dochter. Het is dan ook begrijpelijk dat je ertegenop ziet om je dochter injecties te moeten geven. Je moet zelf overtuigd zijn van de keuze voor, en het nut van, het toedienen van groeihormoon, om te voorkomen dat deze keuze later steeds ter discussie wordt gesteld. Houd daarom goed voor ogen wat de mogelijke

gevolgen van het syndroom van Turner zijn en welke voordelen groeihormoon-behandeling kan hebben voor je dochter. De keuze voor deze behandeling kun je het beste met je dochter bespreken zodat zij goed begrijpt waarom toediening van groeihormoon nodig is. Al vanaf de kleuterleeftijd kan je dochter hier zelf ook een stem in hebben. Als je gaat beginnen met toedienen van groeihormoon is het belangrijk dat je dochter weet wat er precies gaat gebeuren.

Wees eerlijk

Hoewel de meeste meisjes het toedienen zonder noemenswaardige problemen ondergaan, kan een prik met een naald, maar ook naadloos toedienen, vervelend zijn. Als ouder zou je ook liever willen dat er een andere manier zou zijn, maar dat is nu eenmaal niet zo. Leg uit dat je je dochter het beste kunt helpen door het samen zo goed en snel mogelijk uit te voeren.

Ieder zijn eigen taak

Daarbij heeft iedereen zijn eigen taken: je kind haalt bijvoorbeeld de injectiepen uit de koelkast, doet haar broek naar beneden en gaat klaar zitten. Jij stelt de pen in en wijst op het bovenbeen de plaats aan waar je gaat prikken. Je dochter probeert te ontspannen door bijvoorbeeld even te zuchten of rustig uit te blazen, en je prikt zo goed mogelijk. Laat je dochter meedenken, maar blijf wel realistisch: uitstellen kan niet. Daarmee ondermijnt je de vanzelfsprekendheid.

Als je dochter zich moeilijk kan overgeven aan de prik, kun je afspreken dat ze mag huilen, maar wel moet proberen stil te blijven zitten, zodat je je taak goed kunt uitvoeren.

Een kleiner kind kun je, als dat nodig is, het beste stevig vasthouden, de prik geven en dan troosten. Kondig vooraf aan dat je dat zo gaat doen, dat papa en mama haar gaan helpen door haar stevig vast te houden, en dat ze hard mag gaan huilen. Na afloop kun je je dochttertje dan prijzen omdat zij zich aan haar eigen taak heeft gehouden, namelijk: de prik, met huilen, heeft toegelaten.

Je kan nog even met je dochter spelen na afloop. Spelen of tekenen kan helpen bij het verwerken van een pijnlijke ervaring. Eventuele misverstanden kunnen worden opgehelderd. Praten over het prikken kan beter nu dan tijdens de prikssessie.

Zelf leren spuiten?

Vanaf 9-10 jaar kan uw dochter proberen zelf groeihormoon toe te dienen. Dat maakt haar zelfstandig wat erg makkelijk is voor bijvoorbeeld logeerpartijtjes en schoolkampen. Help haar in het begin bij het toedienen en laat haar alleen zelf toedienen als je zeker weet dat ze het goed alleen kan.



Vertrouwen

'Heb vertrouwen in de medische wereld. Met diabetes moet je nog vaker spuiten dan met Turner. Als je er zelf rustig mee omgaat, blijft je kind ook rustig. Dus ook bij het spuiten rustig blijven. Vertrouw op de behandeling en laat je niet gek maken door wildwest-verhalen.'

Vader van Sophie, 9 jaar

Tot slot

Probeer niet teveel in discussie te gaan over het prikken. De overtuigingsfase moet kort zijn. Indien je er langer over doet om de naald in te brengen, is dit voor jezelf en je kind nog vervelender. Als je dochttertje zich kan ontspannen tijdens het prikken heeft zij er minder last van. Ontspannen kun je vooraf met je dochttertje oefenen: been slap laten liggen, rustig zuchten of heel zachtjes uitblazen.

Vanaf een leeftijd van 9 – 10 jaar kun je proberen om je dochter zichzelf te laten toedienen. Blijf als ouder wel belangstellend en ondersteunend, zodat je weet hoe het gaat en of het ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd. Ook oudere kinderen hebben die aandacht nodig om het te kunnen volhouden.

Om de pijn te helpen verminderen kun je op de te prikken plek een verdovende crème smeren, of na injecteren, een verdovende pleister plakken. Een gelpakking of ijsblokjes in een washandje kunnen ook helpen. Voor de meeste injectiepen zijn zogenaamde

‘naaldverbergers’ verkrijgbaar. Dit zijn kunststof kapjes die over de naald geplaatst kunnen worden, zodat de naald voor het kind niet meer zichtbaar is.

Sinds 1995 is er in Nederland voor groeihormoonbehandeling met het geneesmiddel Zomacton® een speciale naaldloze toedieningspen, de Zomajet, in de handel. Voor een aantal kinderen wordt dit toedieningssysteem als minder belastend ervaren (nadere informatie vindt u op de website: www.ferring.nl of www.naaldloosgroeihormoon.nl).

Het lukt de meeste ouders en kinderen om het groeihormoon met succes over een langere periode toe te dienen. Soms gaat het moeilijk of zelfs helemaal niet. Er kan dan sprake zijn van prikangst. Meestal is prikangst het gevolg van een pijnlijke ervaring met injecties uit het verleden, zoals een behandeling bij de tandarts of het ziekenhuis. Dit kan het kind zelf hebben meegemaakt, maar ook een familielid of een goede kennis kan deze negatieve ervaring op het kind overbrengen.

Het is belangrijk om prikangst serieus te nemen. Mocht het met bovenstaande algemene aanbevelingen en/of het gebruik van een naaldloos toedieningssysteem toch niet lukken de behandeling uit te voeren of vol te houden, dan kun je hulp zoeken bij een kinderpsycholoog die ervaring heeft met de behandeling van prikangst. Je kan hiervoor op de website kijken van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (www.vgct.nl) of je huisarts of specialist vragen naar een geschikte psycholoog.

Dit boekje is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de behandelaren bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit boekje worden de (bij)werkingen van groeihormoon uitgebreid besproken. Bovendien bevat het praktische tips voor het toedienen van groeihormoon.

Dit boekje maakt onderdeel uit van de voorlichtingsmap "Leven met Turner". In deze map is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan dit boekje en de voorlichtingsmap hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt.

UMC St. Radboud te Nijmegen.

Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. H. Timmers, Endocrinoloog

Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten

Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen

Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen

Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog

Drs. J. Timmermans, Cardioloog

Dr. D. Kunst, KNO arts

Overig.

Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnerkontakt (www.turnerkontakt.be)

H. Mijnarends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, Illustrator Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

