

Groeihormoondeficiëntie (GHD)

Informatie voor ouders en verzorgers



 Uw
ervaring
met
groeihormoon



Voor wie is dit boekje bedoeld?

Dit is een boekje voor ouders en verzorgers van kinderen bij wie onlangs groeihormoondeficiëntie is vastgesteld. Hierin wordt algemene informatie gegeven over groeihormoondeficiëntie en groeihormoonbehandeling, een behandeling die vaak wordt voorgeschreven om de groei bij kinderen te normaliseren. In dit boekje worden de effecten van groeihormoonbehandeling uiteengezet, wordt ingegaan op eventuele vragen die u heeft over de groeihormoonbehandeling en wordt vermeld waar u terecht kunt voor ondersteuning en meer informatie.

Aan de totstandkoming van deze brochure werkten mee:

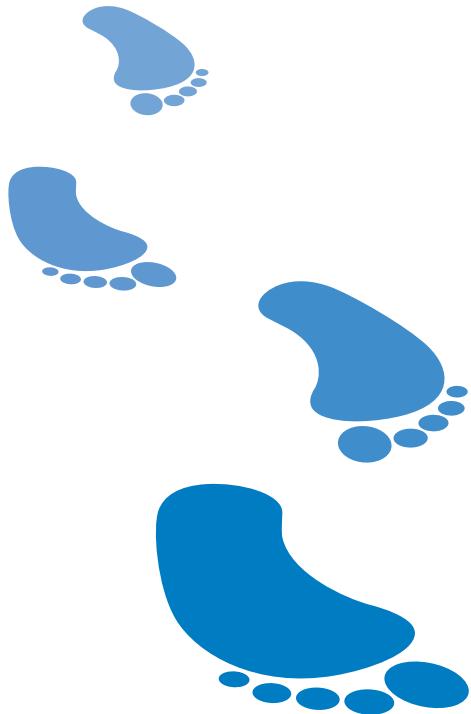
- * Prof.dr. H.A. Delemarre-van der Waal, († 2014) kinderarts endocrinoloog in het LUMC in Leiden
- * Dr. B.J. Otten, kinderarts endocrinoloog in het UMC Sint Radboud in Nijmegen
- * Dr. J. van Alfen-van der Velden, kinderarts endocrinoloog in het UMC Sint Radboud in Nijmegen
- * Prof.dr. A.C.S. Hokken-Koelega, kinderarts endocrinoloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Inleiding

Als ouder of verzorger volgt u de groei en ontwikkeling van uw kind op de voet. Waarschijnlijk hebt u het vermoeden gehad dat uw kind achterblijft in groei, bijvoorbeeld doordat uw kind kleiner is dan leeftijdgenootjes of doordat kleren voor kinderen van zijn of haar leeftijd nog te groot zijn. Vermoedelijk hebt u uw bezorgdheid geuit bij een kinderarts, en heeft deze vervolgens vastgesteld dat uw kind een tekort aan groeihormoon (groeihormoondeficiëntie) heeft.

Het kan een geruststelling zijn om erachter te komen wat oorzaak is van de groeiachterstand van uw kind, maar dit kan ook veel nieuwe vragen oproepen en nieuwe zorgen met zich meebrengen. Een aantal van deze vragen zullen in dit boekje aan bod komen. U en uw kind kunnen met vragen en zorgen ook altijd bij uw zorgverleners terecht.

Ook zijn er verschillende organisaties en initiatieven waar kinderen met groeihormoondeficiëntie en hun ouders terecht kunnen voor hulp en ondersteuning. De contactgegevens van een aantal organisaties vindt u op de achterkant van dit boekje. Voor informatie over plaatselijke organisaties en patiëntenverenigingen gericht op groeiproblemen kunt u terecht bij uw kinder arts en verpleegkundige.



Hoe verloopt onze groei?

De groeiperiode van kinderen kan globaal verdeeld worden in drie stadia:

- **eerste 2 jaar na geboorte**
- **kinderleeftijd**
- **puberteit**

De eerste periode (de **eerste 2 jaar na geboorte**) betreft de eerste 2 levensjaren van het kind. Bij de meeste kinderen is dit de periode waarin de snelste groei plaatsvindt. Naar alle waarschijnlijkheid wordt deze groei grotendeels bepaald door de voeding van het kind.

De tweede periode (de **kinderleeftijd**) loopt van een leeftijd van 2 jaar tot aan de puberteit. In dit stadium neemt de groeisnelheid wat af, maar blijft het kind wel gestaag doorgroeien, meestal met ongeveer 6 cm per jaar. De groei in deze periode wordt voornamelijk gereguleerd door de productie van groeihormoon en erfelijke factoren. Als een kind te weinig groeit, beginnen de ouders of artsen dat meestal op te merken wanneer het kind een jaar of 3 tot 4 is. Dit kan aanleiding geven tot verder onderzoek.

Tijdens de **puberteit** vindt over het algemeen een groeisput plaats. Bij meisjes treedt deze op als zij een jaar of 11 zijn en bij jongens als zij een jaar of 13 zijn. Deze groei vindt plaats onder invloed van de geslachtshormonen samen met groeihormoon die door het lichaam worden geproduceerd.. Het exacte moment waarop de puberteit en de bijbehorende groeisput beginnen, verschilt sterk van kind tot kind.

Als tijdens deze 3 stadia sprake is van een normale groei, zullen de uiteindelijke lengte en het lichaamsgewicht van uw kind als volwassene vergelijkbaar zijn met de lengte en groeipatronen van zijn of haar familieleden.

1

Eerste 2 jaar na geboorte

2

Kinderleeftijd

3

Puberteit

Hoe lang wordt mijn kind?

De uiteindelijke lengte van een kind is niet precies te voorspellen. Met een rekensom op basis van de vader en de moeder kan worden bepaald welke lengte een kind zou kunnen bereiken. Dit heet de streeflengte. De streeflengte zegt alleen iets over de gemiddelde erfelijke aanleg en niet over de eindlengte.

Rekensom

Voor jongens en meisjes gelden verschillende rekensommen.

Een voorbeeld:

(Voor het gemak rekenen we in centimeters, hieronder afgekort met cm. Vader is 181 cm. Moeder is 169 cm.)

Streeflengte voor een zoon:

$(\text{Lengte vader} + \text{Lengte moeder})/2 + 11$,

dus in dit voorbeeld $(181 + 169)/2 + 11 = 186$ cm.

Rondom de streeflengte wordt een marge van plus 9 cm en min 9 cm aangehouden. Een eindlengte tussen de 177 en 195 cm is binnen dit gezin voor een zoon dus normaal.

Streeflengte voor een dochter:

$(\text{Lengte vader} + \text{Lengte moeder})/2 - 2$,

dus in dit voorbeeld $(181 + 169)/2 - 2 = 173$ cm.

Rekening houdend met de marge van 9 cm, ligt de normale streeflengte van een dochter in dit gezin tussen de 164 en 182 cm.



Andere afkomst, andere maten?

De rekensom geldt voor kinderen van Nederlandse ouders. De herkomst van een kind speelt een grote rol bij de lengtegroei. Aziatische mensen bijvoorbeeld hebben een andere bouw en lengte. Datzelfde geldt voor Turkse, Marokkaanse of Zuid-Amerikaanse mensen. Bij de bepaling van de streeflengte en het uitzetten van een groeicurve is het van belang dit te weten.

Wat is groeihormoon?

Groeihormoon is een stof die van nature wordt aangemaakt in de hypofyse (een klein orgaan ter grootte van een erwit dat zich onder aan de hersenen bevindt).

Groeihormoon is als het ware een 'boodschapper' en stimuleert door het gehele lichaam de groei van weefsel. Voor een deel heeft dit hormoon een rechtstreeks effect op de groei, maar het beïnvloedt via andere groeifactoren ook een aantal processen die bij de groei betrokken zijn. Groeihormoon speelt een zeer belangrijke rol bij het regelen van de normale groei in de kinderleeftijd.

Groeihormoon heeft ook een belangrijke functie bij andere processen in het lichaam, en dan niet alleen tijdens de kinderleeftijd maar gedurende ons gehele leven. Het heeft invloed op de manier waarop ons lichaam met koolhydraten, vet en eiwit omgaat en kan ook ons energieniveau beïnvloeden.

Wat is groeihormoontekort

Er zijn verschillende oorzaken van groeihormoontekort. In de meeste gevallen ontstaat groeihormoontekort doordat de hypofyse onvoldoende groeihormoon aanmaakt om een normale groei te laten plaatsvinden.

Bij ongeveer de helft van de gevallen van groeihormoontekort is er geen exacte oorzaak aan te wijzen.

Bij sommige kinderen met groeihormoontekort vindt vlak na de geboorte al belemmering of remming van de groei plaats, maar meestal begint de groei pas in het tweede levensjaar trager te worden dan normaal.

Kinderen met groeihormoontekort zijn wel klein voor hun leeftijd, en zien er vaak jonger uit dan hun leeftijdsgenootjes. Hun gelaatstrekken en verstandelijk vermogen zijn normaal. Wel hebben zij vaak op latere leeftijd overgewicht en loopt hun botleeftijd vaak achter.



Hoe wordt groeihormoontekort vastgesteld?

Groeihormoontekort kan worden vastgesteld na het uitvoeren van een reeks testen. Er kan een röntgenfoto van de hand van uw kind gemaakt worden om zijn of haar botleeftijd te bepalen. De botleeftijd geeft aan hoe ver de rijping van de botten al gevorderd is en wordt vergeleken met de kalenderleeftijd van uw kind. Als uw kind onvoldoende groeihormoon aanmaakt, zal de botleeftijd lager zijn dan de kalenderleeftijd van uw kind.

Dat uw kind een tekort heeft aan groeihormoon kan pas definitief worden vastgesteld na het 'testen' van de groeihormoon-aanmaak. Normaal gesproken wordt groeihormoon de hele dag en nacht in steeds wisselende hoeveelheden gemaakt. De pieken liggen 's avonds en 's nachts. Met eenmaal bloedonderzoek is niet te bepalen of uw kind groeihormoon tekort heeft.

Daarom krijgt uw kind een infuus met een stof die ervoor zorgt dat de hypofyse wordt geprikkeld. Het resultaat zou moeten zijn dat de hypofyse groeihormoon afgeeft in het bloed. Door tijdens deze test regelmatig bloed af te nemen, kan dan worden bekeken of dat ook echt gebeurt. Als er te weinig groeihormoon in het bloed wordt gemeten, moet er nog een tweede test worden uitgevoerd. Dit omdat ook kinderen zonder groeihormoontekort wel eens onvoldoende reactie geven op een test. Reageert de hypofyse op allebei de testen onvoldoende, dan kan worden vastgesteld dat uw kind groeihormoontekort heeft. De kinderarts kan nog besluiten een MRI-scan te maken van de hersenen. Dit gebeurt alleen als wordt vermoed dat de hypofyse, de maker van groeihormoon, is beschadigd of anders is aangelegd.

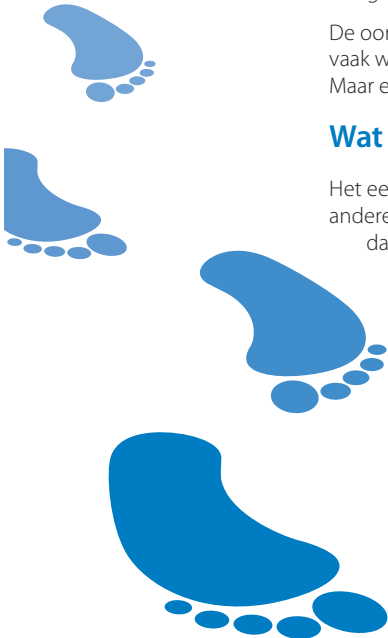
De oorzaak is niet altijd precies te geven. De hypofyse werkt niet goed, maar vaak wordt de reden hiervan niet duidelijk. Een kind kan hiermee geboren zijn. Maar een beschadiging kan ook later zijn opgetreden.

Wat zijn de gevolgen van groeihormoontekort?

Het eerste dat u opvalt is waarschijnlijk dat uw kind minder snel groeit dan andere kinderen. Uw kind is kleiner dan al zijn of haar leeftijdgenootjes en kan daar lichamelijk en emotioneel onder te lijden hebben.

Als kinderen met groeihormoontekort geen groeihormoonbehandeling krijgen, is de kans zeer klein dat zij hun streeflengte bereiken.

Als volwassene zullen ze waarschijnlijk korter zijn dan op basis van de lengte van beide ouders te verwachten was. Andere mogelijke lichamelijke gevolgen variëren van een gebrek aan spierkracht en uithoudingsvermogen tot een lage botdichtheid en een verhoogd percentage lichaamsvet.



Als uw kind door de groeihormoontekort als 'klein' of 'anders' wordt gezien, kan hij of zij daar emotioneel onder te lijden hebben. Hoewel het kind door zijn of haar beperkte lengte misschien juist 'schattig' gevonden wordt, kan ook dat een negatieve invloed hebben op het emotioneel welbevinden van het kind. Doordat ze klein zijn vallen ze op, terwijl kinderen helemaal niet anders dan hun vriendjes of broertjes en zusjes willen zijn. Dit kan vooral een grote rol spelen op de kinderleeftijd. In deze periode zijn kinderen zich namelijk erg bewust van hoe ze eruit zien, en komen plagerijtjes en pesten veel voor.

Misschien denken andere kinderen en ouders dat uw kind, doordat het kleiner is, jonger is dan het in werkelijkheid is en zullen het kind ook dusdanig behandelen. Het kan zijn dat leraren en zorgverleners er op basis van de beperkte lengte van uitgaan dat het kind minder kan, minder begrijpt of minder zelfstandig is dan andere kinderen.

De invloed die groeiachterstand kan hebben op het psychisch welbevinden is een van redenen waarom zorgverleners de groei en ontwikkeling van kinderen in de schoolgaande leeftijd zo goed in de gaten houden. Zij doen dit door te controleren of de groei aansluit bij het voorspelde groeipatroon en zich in de richting van de verwachte uiteindelijke lengte beweegt.

Met behulp van groeihormoonbehandeling kunnen kinderen met groeihormoondeficiëntie toch hun uiteindelijke streeflengte bereiken of benaderen. Het is dan ook belangrijk om deze kinderen zo vroeg mogelijk te identificeren, zodat ze geholpen kunnen worden als ze nog jong genoeg zijn om optimaal van de behandeling te profiteren.

De lichaamslengte kan alleen maar beïnvloed worden tijdens de actieve groeifase die plaatsvindt in de kinderleeftijd. Het moment van volwassen worden en de periode van actieve groei zal echter van kind tot kind verschillend zijn.

Hoe wordt groeihormoontekort behandeld?

Het is niet mogelijk om de hypofyse te repareren zodat er wel genoeg groeihormoon aan het lichaam wordt afgegeven. Om aan groeihormoon te komen, moet uw kind het toegediend krijgen om zo weer een normale groei te krijgen. Dat kan niet in tabletvorm. Groeihormoon is een eiwit. Eiwitten worden door maagzuur afgebroken. Het lichaam zou er dan nog niets aan hebben.





Alleen door groeihormoon in te spuiten, kan het lichaam het goed opnemen. Dat moet dagelijks gebeuren, omdat in een normale situatie ook elke dag groeihormoon aan het lichaam wordt afgegeven. Door groeihormoon 's avonds toe te dienen, wordt het beste de natuurlijke situatie nagebootst. Uw zoon of dochter krijgt groeihormoon dat in de fabriek is geproduceerd. Het nagemaakte groeihormoon is precies hetzelfde van vorm en doet hetzelfde als het groeihormoon dat het lichaam produceert. Het middel bestaat al sinds de midden jaren 80 en is uitgebreid getest. De groeihormoon dosis wordt vastgesteld op basis van de lengte en het gewicht van uw kind. Uw kind krijgt iedere avond groeihormoon. Het wordt vlak onder de huid met een speciale pen ingespoten. De pen bevat een ampul met een hoeveelheid groeihormoon die voldoende is voor enkele dagen of enkele weken. De juiste dosis kan worden ingesteld op de pen. Uw kind merkt van prikken vrijwel niets, maar zal er waarschijnlijk wel even aan moeten wennen. Na verloop van tijd wordt het prikken meestal net zo vanzelfsprekend als bijvoorbeeld tanden poetsen.

Wat als ik het moeilijk vind om mijn kind te injecteren?

U als ouder of verzorger hoeft geen verpleegkundige te zijn om groeihormoon toe te kunnen dienen. De op de markt gebrachte hulpmiddelen voor het toedienen van groeihormoon zijn erg gebruiksvriendelijk en een medisch deskundige zal u leren hoe u deze hulpmiddelen moet gebruiken. U zult met minimale begeleiding in staat zijn om met gemak en met een gerust gevoel het geneesmiddel bij uw kind toe te dienen. Wanneer uw kind oud genoeg is, kan hij of zij de medicatie zelf toedienen.

U wilt uiteraard op geen enkele wijze pijn of ongemak veroorzaken bij uw kind. Het is dan ook niet vreemd als u er tegenop ziet om uw kind injecties te moeten geven. Houd daarom goed voor ogen wat de mogelijke gevolgen zijn van groeihormoondeficiëntie en welke voordelen groeihormoonbehandeling kan hebben voor uw kind.

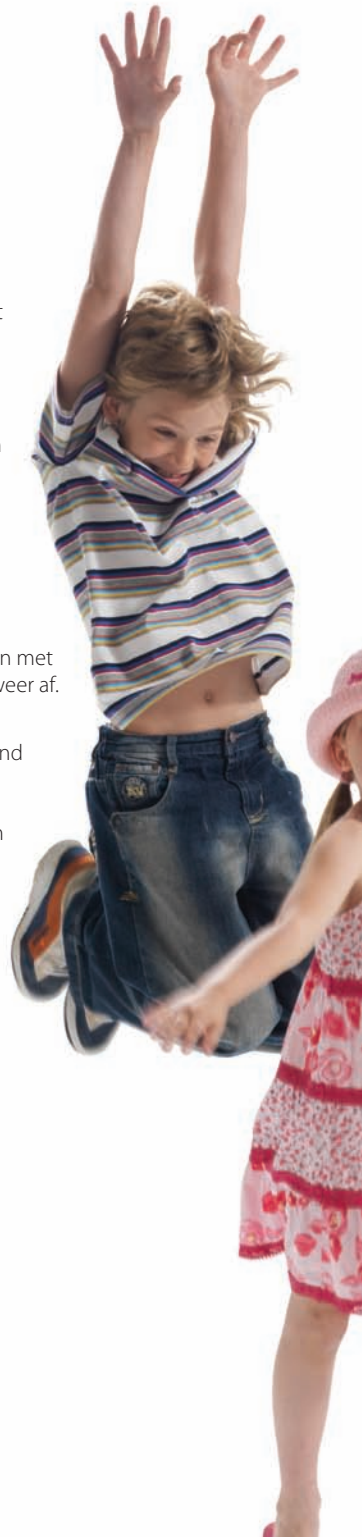
U staat niet alleen. Er zijn veel andere ouders met kinderen die groeihormoondeficiëntie hebben, en veel van hen hebben vergelijkbare zorgen en bedenkingen gehad met betrekking tot het injecteren van hun kind. Op de achterkant van dit boekje staan de contactgegevens van patiëntenverenigingen gericht op groeihormoondeficiëntie. Daar kunt u terecht om uw zorgen te bespreken en andere ouders te vragen hoe zij daarmee om zijn gegaan. Voor plaatselijke instanties kunt u terecht bij uw arts en/of verpleegkundige.

Wat kan mijn kind verwachten van een behandeling met groeihormoon?

De meeste kinderen die behandeld worden met groeihormoon maken vlak na de start van de behandeling een fase met een zogenaamde 'inhaalgroei' door. Zoals de naam al doet vermoeden, lijkt het lichaam de verloren tijd goed te willen maken door ter compensatie een periode zeer snel te groeien. Deze fase doet zich meestal voor tijdens het eerste jaar van de groeihormoonbehandeling. Bij de meeste kinderen zal de groei daarna het verwachte groeipatroon voor kinderen van die leeftijd en dat geslacht volgen of benaderen. Om de groei te behouden moet de behandeling wel worden voortgezet. In het geval dat uw kind zou stoppen met de behandeling, neemt de groei waarschijnlijk weer af.

Naast de groei van uw kind zullen er ook andere effecten merkbaar worden. Mogelijk krijgt uw kind meer energie, verbetert zijn of haar motorische ontwikkeling en wordt er meer spierweefsel gevormd, wat samenhangt met een afname van het vetpercentage.

Als uw kind vanaf een vroege leeftijd en doorlopend behandeld wordt, bestaat er een goede kans dat uw kind een de streeflengte bereikt. Zelfs als pas later met de behandeling wordt begonnen is er nog kans op een goed resultaat.



Hoe kunnen we de groeihormoonbehandeling inpassen in ons leven?

Gelukkig is het gebruik van groeihormoon relatief eenvoudig.

Elke avond wordt aan uw kind onderhuids een injectie met de juiste dosering toegediend. Op deze manier wordt de natuurlijke groeihormoonproductie van het lichaam zo goed mogelijk nagebootst.

In het begin zult u de injectie geven, maar wanneer uw kind ouder is kan hij of zij dit overnemen en zelf de behandeling verzorgen. Dit is een belangrijke fase in de groei van het kind en de ontwikkeling naar zelfstandigheid. Binnen korte tijd zal de behandeling een normaal onderdeel van de dag worden, net als het poetsen van de tanden voor het slapengaan.

Voor het toedienen van de injecties zijn veel verschillende hulpmiddelen op de markt, die elk hun eigen pluspunten hebben. Het zal niet moeilijk zijn om een hulpmiddel te vinden dat goed aansluit bij jullie levensstijl en eenvoudig is in te passen in jullie dagindeling.

Wanneer moeten we beginnen met groeihormoonbehandeling?

Als is vastgesteld dat uw kind onvoldoende groeihormoon aanmaakt om normaal te kunnen groeien en behandeling een goede optie is, zal uw arts voorstellen om met groeihormoonbehandeling te beginnen.

Behandeling met groeihormoon kan beter niet worden uitgesteld. Als direct met de behandeling wordt gestart, wordt de groeiachterstand zo snel mogelijk ingehaald en de natuurlijke balans in het lichaam zo snel mogelijk hersteld.



Hoe lang moet mijn kind met groeihormoon behandeld worden?

Zoals ook het geval is bij de start van de behandeling, zal een eventueel vervolg van de behandeling na het bereiken van de streeflengte op individuele basis door de kinderarts van uw kind worden bepaald. Voor uw kind zal, op basis van de lichaamslengte en groeipatronen van familieleden, een streeflengte worden berekend. Als de streeflengte bereikt is en het kind per half jaar minder dan 1 centimeter groeit, zal de arts bekijken of het nodig is om door te blijven gaan met de groeihormoonbehandeling.

Hoewel kinderen op een bepaald moment geen groeihormoon meer nodig hebben om te groeien, blijft het hormoon ook de rest van het leven een belangrijke rol spelen. Volwassenen produceren minder groeihormoon dan kinderen, maar hebben het nog wel nodig voor het regelen van de energiehuishouding en de verhouding tussen vet en spieren. Als is vastgesteld dat uw bijna volwassen kind nog steeds onvoldoende groeihormoon produceert, kan de endocrinoloog adviseren om de behandeling met groeihormoon voort te zetten, vaak in een lagere dosering.

Heeft groeihormoon-behandeling bijwerkingen?

Aangezien groeihormoonbehandeling alleen dient ter compensatie van de hoeveelheid groeihormoon die uw kind tekort komt, komen bijwerkingen zelden voor.

Omdat het lichaam moet wennen aan groeihormoon dat lange tijd niet of niet voldoende aanwezig was kan uw kind in het begin last hebben van groeipijnen of het vasthouden van vocht.

Af en toe kunnen na het starten van de groeihormoonbehandeling hoofdpijnklachten optreden. Neem dan contact op met uw behandelend kinderarts.





Hoe wordt de vooruitgang van mijn kind in de gaten houden?

Controle van de groei

De meeste effecten van de groeihormoonbehandeling zullen voor u als ouder of verzorger van het kind goed te zien zijn. U zult merken dat de groei van uw kind toeneemt en meer in overeenstemming is met de groei van andere kinderen van die leeftijd. U zult merken dat de kleren en schoenen van uw kind sneller krap gaan zitten, zodat u vaker nieuwe zult moeten kopen.

Ook zal de kinderarts van uw kind elke 3 à 4 maanden aan de hand van lengte- en gewichtsbepaling de groei van uw kind controleren. De arts zal een groeicurve bijhouden waarin de vooruitgang wordt gevolgd en de streeflengte wordt weergegeven. Daarnaast zal er elk jaar een röntgenfoto van de hand worden gemaakt om de botleeftijd vast te stellen.

Aan de hand van al deze gegevens beoordeelt de arts hoe effectief de behandeling is en of de dosering moet worden aangepast.



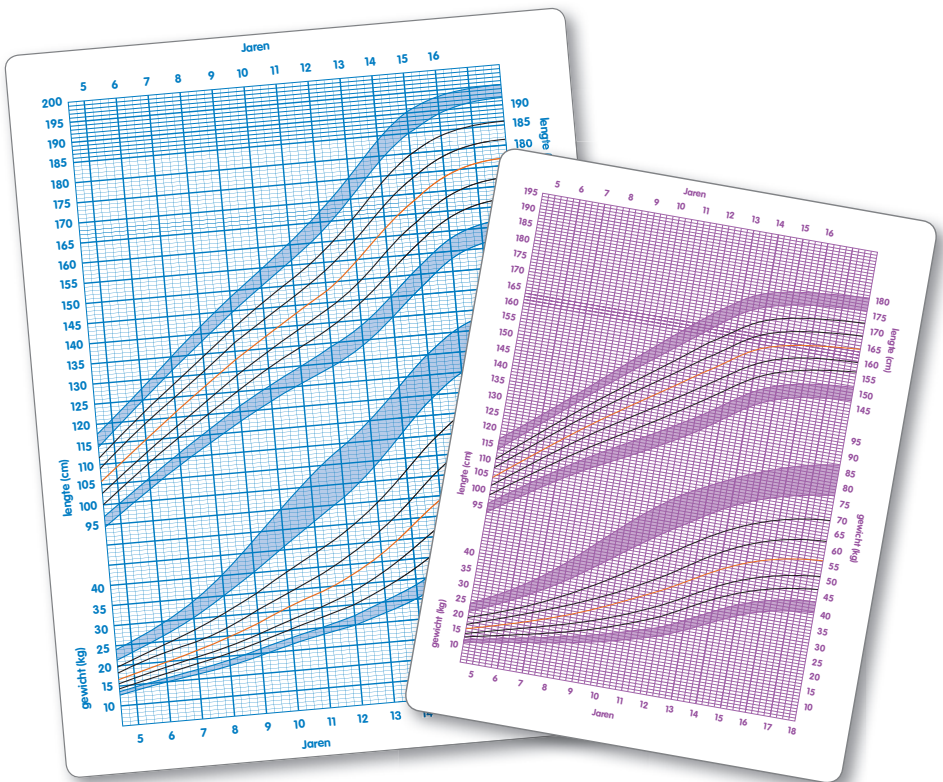
Groeicurven

Met behulp van groeicurven voor de lengte en het gewicht kan de ontwikkeling van een kind vanaf de geboorte tot een leeftijd van 18 jaar worden bijgehouden en bepaald. Er zijn aparte curven voor jongens en meisjes.

In de groeicurve zijn 'standaard deviatie (SD) lijnen' opgenomen. De 0-lijn geeft de gemiddelde lengte en groei van de Nederlandse bevolking weer. Zit een kind boven de lijn, dan is hij of zij langer dan gemiddeld (plus). Zit een kind eronder, dan is hij of zij kleiner dan gemiddeld (min). Een kind groeit normaal als zijn of haar curve gelijk loopt met de opgaande 0-lijn en tussen de min 2SD-lijn en plus 2SD-lijn blijft. Als de groeicurve van een kind teveel afwijkt en onder de 2SD-lijn loopt of ineens afbuigt, zal de kinderarts bekijken wat de oorzaak is van de groeiachterstand.

De lengte van uw kind dient na elke meting te worden vastgelegd. Zo kan inzichtelijk gemaakt worden hoe snel hij of zij groeit. Kinderen groeien niet met een constante snelheid; bij de groeicurven en het bereik van de SD waarden wordt daar rekening mee gehouden.

Het bijhouden van de groei op een groeicurve kan uw kind motiveren om door te gaan met de behandeling. Op de groeicurve is namelijk goed te zien hoe zijn of haar groei en ontwikkeling vooruitgaat.



Waar kan ik terecht voor meer informatie en ondersteuning?

www.groeihormoonbehandeling.nl

www.kindengroei.nl

www.nvgg.nl

Gegevens van het ziekenhuis