

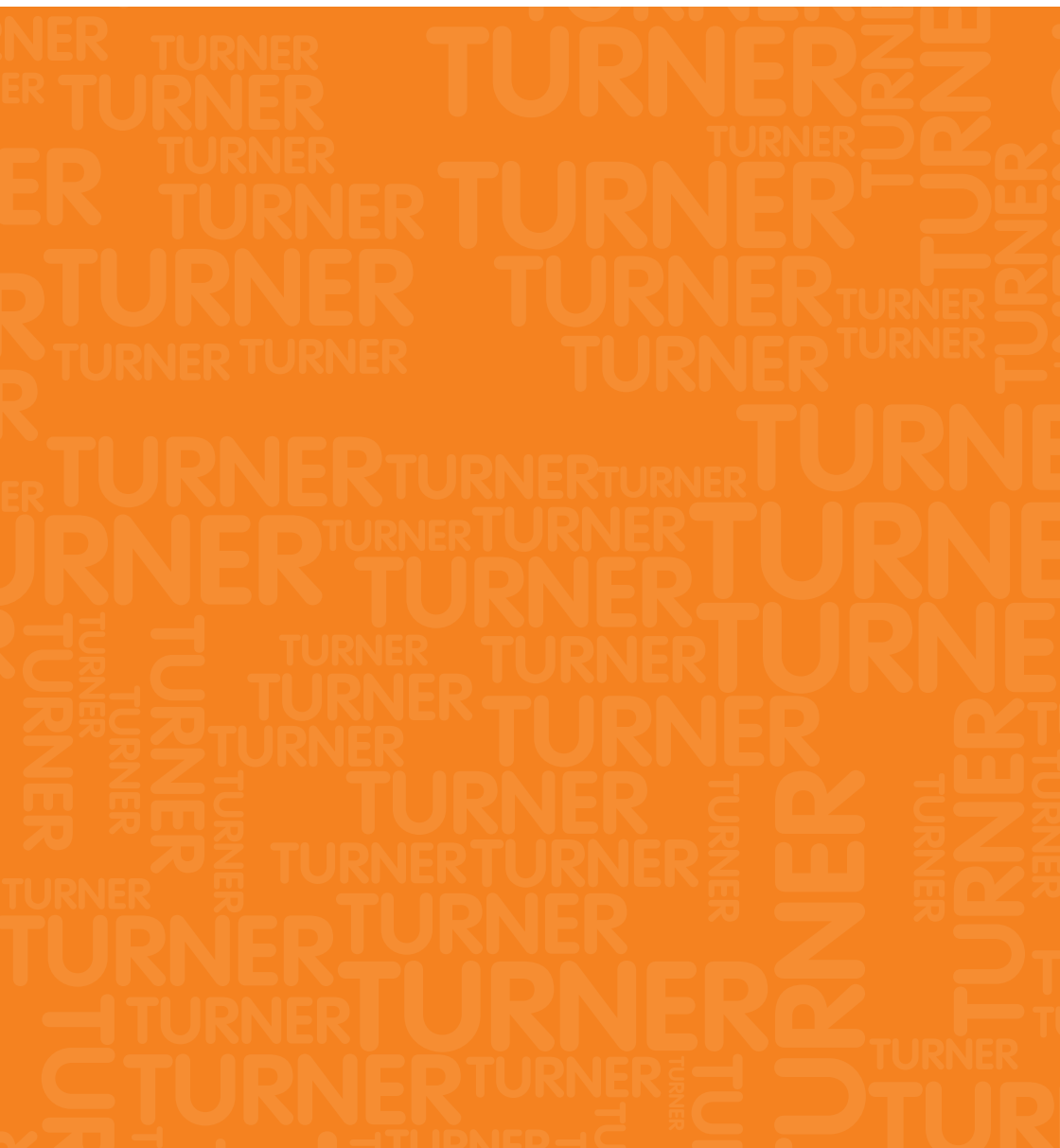
Behandeling met groeihormoon



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

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd 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, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.



Inhoudsopgave

pagina

De rol van groeihormoon bij het syndroom van Turner

• Wat is groeihormoon?	4
• Botgroei en groeihormoon	5
• Waarom behandelen met groeihormoon?	6

Behandelperiode en mogelijke bijwerkingen van een behandeling

• Verloop en duur van een behandeling	9
• Hoe wordt de vooruitgang in groei tijdens de behandeling bijgehouden?	10
• Mogelijke bijwerkingen	10

Hoe wordt groeihormoon toegediend?

• Welke toedieningssystemen zijn er verkrijgbaar?	12
• Het kiezen van een toedieningsplaats	13
• Aandachtspunten bij het toedienen van groeihormoon	15
• Reizen naar het buitenland	16

Aanbevelingen ter vermindering van de prikstress

• Algemene aanbevelingen	19
• Tot slot	

Nuttige adressen	23
-------------------------	----

De rol van groeihormoon bij het syndroom van Turner

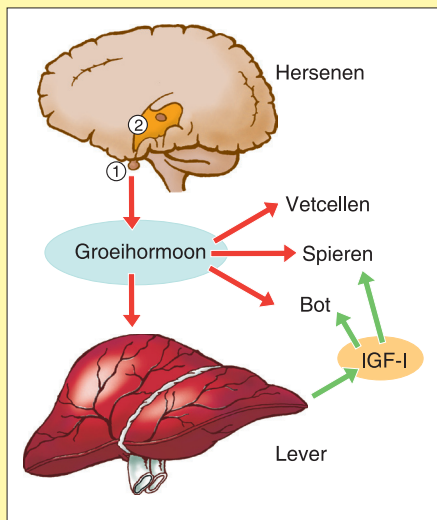
Wat is groeihormoon?

Groeihormoon ofwel somatotrofine 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 erwten 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.



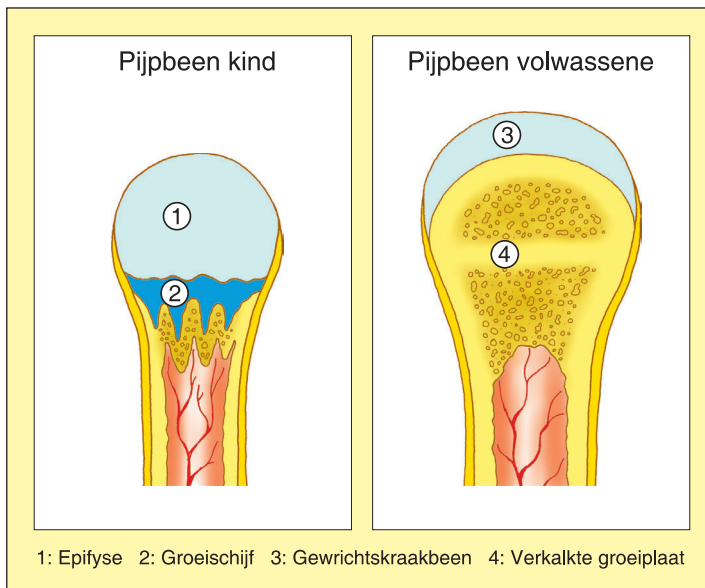
1: Hypofyse. 2: Hypothalamus.

Botgroei en groeihormoon

Om de 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 (of de epifysaire schijven) 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 dus steeds langer. Dit wordt 'endochondrale botvorming' genoemd. Tijdens een normale puberteit ondergaan kinderen hierdoor een opmerkelijke lengtegroei, vooral 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 eerderegenoemde pijpbeen van het dijbeenbot), tot een einde komt. Wanneer de puberteit achter de rug is neemt de lengtegroei sterk af.

Enkele jaren later sluiten de groeischijven zich volledig 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 verbeend zijn en de botten dus volgroeid zijn. Röntgenfoto's van de linker hand en pols worden gebruikt voor de bepaling van de bot- of skeletleeftijd (zie boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?" in de reeks "Leven met Turner").

Waarom behandelen met groeihormoon?

Nagenoeg alle meisjes met het syndroom van Turner (SvT) zijn klein van gestalte. 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 groeisput in de puberteit, waardoor de meisjes ook als volwassen vrouw klein zullen zijn : gemiddeld 147 cm. Vaak zijn de benen kort in verhouding tot de romp. 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 kinderleeftijd. Meisjes met het syndroom van Turner (SvT) hebben geen tekort aan groeihormoon; de aanmaak van groeihormoon in het lichaam is normaal.

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.

De rol van groeihormoon bij het syndroom van Turner

Dit lukt meestal slechts gedeeltelijk. Studies wijzen op een gemiddelde lengtewinst van 6-8 cm met een gemiddelde eindlengte van ongeveer 153 cm. Verder reageert elk meisje met het SvT weer anders op de behandeling, waardoor het eindresultaat moeilijk te voorspellen is. Niettemin kan het bereiken van een gestalte die niet zoveel verschilt van leeftijdsgenootjes en het kunnen dragen van kleren die bij de leeftijd horen, het zelfvertrouwen vergroten en het meisje met het SvT beter 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 veel verhoogd. Wel zullen de groeischijven zich hierdoor gaan sluiten, waardoor het belangrijk is om de groeiachterstand bij meisjes met het SvT zoveel mogelijk 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 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 de diagnose vaststaan. Daarnaast moeten de groeischijven niet gesloten zijn. Een aanvraag moet door een kinderarts-endocrinoloog opgesteld worden ter goedkeuring van de geneesheer-adviseur van de ziekteverzekering. Enkel gespecialiseerde kinderartsen-endocrinologen kunnen een groeihormoonbehandeling opstarten. De groeihormoon dosis wordt door de kinderarts-endocrinoloog bepaald op basis van het lichaamsgewicht en de IGF-I concentratie in het bloed. Tijdens de behandeling is een regelmatige, drie- à viermaandelijks 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. Daarnaast wordt jaarlijks de schildklierfunctie nagekeken en wordt meermaals per jaar het IGF-I gehalte in het bloed gemeten.

De meeste meisjes maken in het eerste jaar van de behandeling een 'inhaalgroei' door en kunnen dus snel een gedeelte van de opgelopen achterstand inhalen. Ze kunnen dan wel twee keer zo snel groeien als in het jaar vóór de start van de behandeling. Na enkele jaren vermindert deze inhaalgroei en komt het verloop van de groei grotendeels overeen met de groeicurve van meisjes zonder de aandoening. Hoewel de periode waarin het groeihormoon effect heeft relatief kort is, betekent de zeer snelle inhaalgroei in het begin van de behandeling, dat zelfs een laat begonnen behandeling met groeihormoon nog succes kan hebben en de gestalte kan doen toenemen.

Indien een groeihormoonbehandeling 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 1 à 2 cm per jaar groeit, wordt de behandeling gestopt. Een groeihormoonbehandeling duurt meestal meerdere jaren. Zomaar tussendoor stoppen met de behandeling is niet wenselijk, omdat de groeisnelheid dan waarschijnlijk weer zal afnemen, waardoor het meisje kleiner wordt dan initieel werd gepland.



Hoe wordt de vooruitgang in groei tijdens de behandeling bijgehouden?

Als gevolg van de behandeling met groeihormoon merkt het meisje met SvT dat ze sneller groeit, net als andere meisjes van haar leeftijd. Ze zal vaker schoenen en kleren moeten kopen omdat ze eruit groeit. De arts 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 röntgenfoto's van de hand worden gemaakt. Aan de hand van al deze gegevens zal de behandelende arts bepalen hoe effectief de behandeling is en of de dosering van het groeihormoon moet worden bijgesteld.

Mogelijke bijwerkingen

Er is jarenlange ervaring met groeihormoonbehandeling 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 dit dient via een dagelijkse injectie of transjectie (zie uitleg 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 (met normale insuline-achtige groeistoffen) 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.



Behandelperiode en mogelijke bijwerkingen van een behandeling

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

De suikerstofwisseling kan soms 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 behandelende specialist. Het aantal moedervlekken kan toenemen. Deze veranderingen zijn echter 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, waardoor manken optreedt.

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

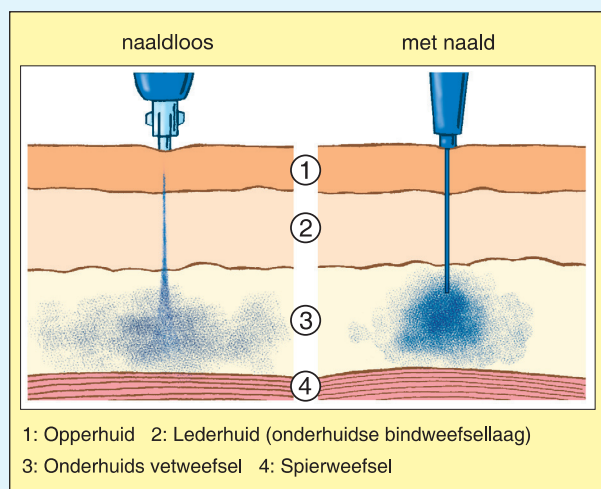
Hoe wordt groeihormoon toegediend?

Welke toedieningssystemen zijn er verkrijgbaar?

Groeihormoon is een eiwit en kan niet in tabletvorm worden toegediend, omdat het door het maagzuur en de 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. Aangezien de afgifte van groeihormoon uit de hypofyse het hoogst is 's nachts, zal het groeihormoon daarom bij voorkeur 's avonds, voor het slapengaan, worden toegediend. Het groeihormoon moet wel elke dag worden gegeven om een gunstig groeieffect te bekomen. Aangezien de toediening van groeihormoon snel, nauwkeurig, betrouwbaar, gemakkelijk en nagenoeg pijnloos is, kan je als ouder of verzorger na een zorgvuldige uitleg door een gespecialiseerde verpleegkundige het medicijn zelf gaan toedienen aan je dochter, of kan zij zichzelf het gaan toedienen.

In overleg met de arts wordt het groeihormoon gekozen dat het beste bij je past. Er bestaan toedieningssystemen met en zonder naald (zie afbeelding 3 en 4). Voor het toedienen van groeihormoon kan uit veel verschillende injectiesystemen met bijbehorend groeihormoon worden gekozen. Elk toedieningssysteem heeft zijn eigen voor- en nadelen. Het is belangrijk dat het systeem goed bij je past, want het groeihormoon zal in de meeste gevallen vele jaren gebruikt moeten worden.

Afbeelding 3 en 4 Toedieningssystemen.



Bij de systemen met naald wordt het groeihormoon met een zeer dunne naald in het onderhuids bind- en vetweefsel gespoten.

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

Het straaltje groeihormoon is immers zo dun en zo krachtig, dat het direct door de huid heen gaat.

De volgende toedieningssystemen voor groeihormoon zijn in België beschikbaar (in alfabetische volgorde):

met naald (*eventueel naaldbeschermer die de naald onzichtbaar maakt*)

- Genotonorm Pen (Pfizer)
- HumatroPen (Eli Lilly)
- NordiPen (Novo Nordisk)
- NutropinAq Pen (Ipsen)
- Omnitrope Pen (Sandoz)

zonder naald

- ZomaJet Vision (Ferring)

Meisjes met het SvT kunnen met beide systemen evengoed behandeld worden. De verschillende beschikbare groeihormoonproducten worden dan ook door de kinderartsen-endocrinologen in België voorgeschreven. De groeigegevens en eventuele bijwerkingen vastgesteld tijdens de groeihormoonbehandeling worden door de kinderartsen-endocrinologen doorgegeven aan en bijgehouden in een nationaal register, welke door de Belgische Studiegroep voor Pediatrische Endocrinologie werd opgericht. Deze registratie gebeurt na instemming van de ouders en het kind.

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 huidplooi vastnemen zoals gebeurt 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.

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.

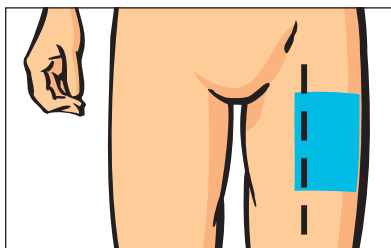
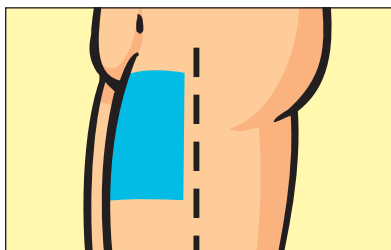
De buik

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).

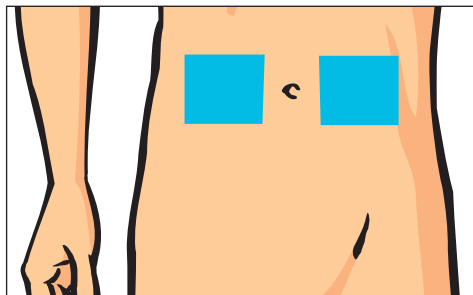
De bil

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). Uiteraard kan het kind zich niet zelf op deze plaats inspuiten.

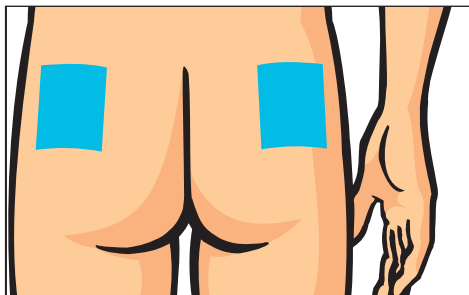
Afbeelding 5 en 6
Toedieningsplaats op het bovenbeen.



Afbeelding 7 Toedieningsplaats op de buik.



Afbeelding 8 Toedieningsplaats op de bil.



Aandachtspunten bij het toedienen van groeihormoon

Je verpleegkundige zal je voordoen hoe je met het toedieningssysteem op de juiste wijze het groeihormoon kan toedienen bij je dochter. Graag geven we je hierbij nog enkele praktische raadgevingen.

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

- Volg de voorschriften voor het bewaren van het groeihormoon goed op: de meeste producten dienen 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 niet altijd aangenaam.
- 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 arts, je verpleegkundige of de apotheek.
- Je mag het opgeloste groeihormoon niet schudden, omdat de eiwitstructuur dan kapot kan gaan en de werkzaamheid afneemt.
- Knijp niet te hard in de huidplooï waarin je injecteert, omdat dat het inspuiten bemoeilijkt (bij de naaldloze techniek wordt geen huidplooï genomen). Zorg dat het groeihormoon volledig in het onderhuids vetweefsel wordt gespoten, zodat het ook volledig in de bloedbaan komt.
- Wissel de prikplaatsen goed af en spuit niet in harde, rode of blauwe plekken. Als er steeds op dezelfde plek wordt ingespoten ontstaan er verharde plaatsen zonder vetweefsel, waardoor het groeihormoon onvoldoende 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.
Je kunt bij je verpleegkundige en arts informatie krijgen hoe je dit kunt voorkomen.
- Om te voorkomen dat er groeihormoon uit de naald gaat lekken, moet je altijd direct na het inspuiten de gebruikte naald verwijderen en pas de volgende dag vlak voor het spuiten de nieuwe naald erop zetten. Laat dus nooit de naald op de pen zitten en gebruik voor iedere prik(dag) een nieuwe naald.

Hoe wordt groeihormoon toegediend?



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 reserve

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 in veel gevallen het groeihormoon gekoeld bewaard moet worden. Informeer bij de verpleegkundige of arts naar beschikbaarheid van koeltassen. Tijdens een lange autoreis kan je het groeihormoon bewaren in een koelbox die op de sigaretten-aansteker 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 bekomen.

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 een koeltas met koelelementen als handbagage. In een vliegtuigruim daalt de temperatuur immers ver onder nul tijdens de vlucht.

Indien je naar het buitenland reist, neem je altijd een verklaring van je arts mee dat je groeihormoon gebruikt en dat dit gekoeld moet worden vervoerd, maar niet mag bevriezen ('Travel Certificate', liefst ook in het Engels opgesteld). Dit kan onnodig oponthoud bij de douane voorkomen. Voor bijkomende informatie of problemen kun je ook altijd contact opnemen met de medische dienst van de luchthaven.

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.





Aanbevelingen ter vermindering van de prikstress

Algemene aanbevelingen

Gelukkig is het gebruik van groeihormoon relatief eenvoudig. Als ouder of verzorger hoeft 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 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.

Je eigen houding tegenover het injecteren 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 er mogelijk tegenop ziet om je dochter elke dag (avond) 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 de kleine gestalte kunnen zijn en welke voordelen een groeihormoonbehandeling 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 het toedienen van groeihormoon, is het belangrijk dat je dochter weet wat er precies gaat gebeuren.

Wees eerlijk: jezelf een prik geven of er één krijgen is nooit leuk!

Hoewel de meeste meisjes het toedienen zonder noemenswaardige problemen ondergaan, kan een prik met een naald, maar ook het naaldloos 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 ondermijn je de vanzelfsprekendheid.

Als je dochter zeer angstig is 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 dochtertje 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 prik sessie.

Zelf leren spuiten?

Vanaf 9-10 jaar kan je dochter proberen zichzelf het 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.



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 dochtertje zich kan ontspannen tijdens het prikken heeft zij er minder last van. Ontspannen kun je vooraf met je dochtertje oefenen: been slap laten liggen, rustig zuchten of heel zachtjes uitblazen.

Vanaf een leeftijd van 9 – 10 jaar kun je proberen om het 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 aan te prikken plaats een verdovende crème smeren, of na injecteren, een verdovende pleister plakken. Een gelpakking of ijsblokjes in een washandje kunnen ook helpen. Voor de meeste injectiepenen zijn zogenaamde 'naald-verbergers' verkrijgbaar. Dit zijn kunststof kapjes die over de naald geplaatst kunnen worden, zodat de naald voor het kind niet meer zichtbaar is.

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 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, bespreek het probleem dan alleszins met de kinderarts-endocrinoloog of de endo-verpleegkundige. Je kan eventueel ook de hulp inroepen van een kinderpsycholoog die ervaring heeft met de behandeling van prikangst.

Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Dit boekje is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de zorgverstrekkers, 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 deel uit van de reeks "Leven met Turner".

In deze reeks is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan de reeks "Leven met Turner" hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt:

VOOR NEDERLAND:

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

Overige

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

H. Mijnaerends 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)

VOOR BELGIË:

BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

Turnerteam UZ Gent

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager