

Groeihormoontekort bij volwassenen

Informatie voor patiënten



 Uw
ervaring
met
groeihormoon

Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen bij wie de diagnose van een groeihormoontekort oftewel groeihormoondeficiëntie (GHD) werd gesteld. Het doel van deze brochure is het verschaffen van informatie over GHD en de rol die de behandeling met groeihormoon kan spelen om u gezond te houden.

Deze brochure legt u het effect uit van een behandeling met groeihormoon, beantwoordt de vragen die u zich kan stellen en geeft informatie over waar u naar toe kan voor meer informatie en ondersteuning.





Inleiding

Hoewel men al lang begreep welke effecten groeihormoon heeft op de groei bij kinderen, wordt nu steeds duidelijker dat groeihormoon tevens belangrijk is bij volwassenen om het lichaam normaal te laten functioneren.

De groeihormoonspiegels zijn het hoogst tijdens de kindertijd en bereiken een piek in de puberteit. De spiegels dalen dan geleidelijk wanneer men ouder wordt en zijn sterk verlaagd op middelbare leeftijd. Maar zelfs in lage concentraties blijkt het groeihormoon een belangrijke rol te spelen in het behoud van de functies van ons lichaam en houdt het ons gezond. Deze brochure geeft u informatie over de reden waarom deze spiegels hoog genoeg dienen te blijven en hoe een behandeling u kan helpen wanneer de diagnose GHD gesteld wordt.

Gediagnosticeerd worden zorgt ervoor dat er een oorzaak voor uw klachten gevonden wordt en dit kan geruststellend zijn. Maar dit kan ook veel nieuwe vragen en bezorgdheid met zich meebrengen. Deze brochure zal veel van uw vragen beantwoorden maar ook uw arts en/of verpleegkundige is er voor u om u ondersteuning en advies te bieden.

Ook zijn er informatieve websites en middelen om hulp en ondersteuning te bieden aan mensen met GHD. Uw specialist kan u ook details geven over plaatselijke organisaties en zelfhulpgroepen.

Wat is groeihormoon?

Groeihormoon is een stof die in de natuur geproduceerd wordt door de hypofyse. De hypofyse is een klein groepje cellen aan de basis van de hersenen en is ongeveer zo groot als een erwt. De hypofyse maakt deel uit van een groep klieren die het endocriene (of hormonale) systeem uitmaken. De hormonen die geproduceerd worden door deze klieren zorgen ervoor dat het lichaam normaal kan functioneren; de hormonen laten verschillende onderdelen van het lichaam weten wat ze moeten doen. De hormoonspiegels controleren verschillende functies in het lichaam zoals:

- Stofwisselingsprocessen
- Veranderingen in het lichaam, bijvoorbeeld infecties, verwondingen en stress
- Controle van groei en ontwikkeling
- Seksuele functie en voortplanting

De hormoonspiegels verkeren normaal gesproken in een natuurlijke balans en elke verstoring kan problemen veroorzaken.

De hoeveelheid groeihormoon die afgegeven wordt door de hypofyse staat onder invloed van een orgaan dat de hypothalamus genoemd wordt. Dit orgaan bevindt zich ook in de hersenen. Normaal wordt groeihormoon elke nacht afgegeven in de bloedstroom. De hypothalamus controleert ook de lichaamstemperatuur, hongergevoel, dorst, vermoeidheid, emoties en slaappatronen.

Groeihormoon speelt een essentiële rol in het regelen van de normale groei bij kinderen. Maar groeihormoon heeft ook vele andere belangrijke functies naast het regelen van de groei. En verschillende van deze functies zijn van essentieel belang voor volwassenen en voor kinderen. Groeihormoon heeft een invloed op de manier waarop het lichaam omgaat met koolhydraten, vetten en eiwitten en kan ook onze hoeveelheid energie beïnvloeden.

Indien uw groeihormoonspiegel daalt tot een niveau waarbij uw gezondheidstoestand in het gedrang komt, zal men de diagnose "groeihormoondeficiëntie" stellen en zal men moeten nadenken over een behandeling om spiegels op een normaal niveau te krijgen.



Wat veroorzaakt groeihormoondeficiëntie?

Ongeveer een derde van de volwassenen met GHD heeft het tekort ontwikkeld tijdens hun kindertijd. Wanneer men GHD ontwikkelt als volwassene wordt het tekort meestal veroorzaakt door een beschadiging of slecht functioneren van de hypofyse of hypothalamus.

Dit wordt meestal veroorzaakt door een goedaardige tumor van de hypofyse.

Andere redenen voor GHD bij volwassenen zijn radiotherapie, hoofdletsel (bijv. veroorzaakt door een auto-ongeval, een whiplash of een sportletsel) of ontsteking van het hypofysegebied.



Hoe wordt de diagnose van groeihormonodeficiëntie gesteld?



Indien men al eerder tot de conclusie kwam dat u problemen had met uw hypofyse of hypothalamus en/of andere tekorten van uw hypofysehormonen vertoonde, kan uw arts besluiten dat hij/zij uw hormoonspiegels wenst te controleren. Uw arts doet dit om na te gaan of uw hypofyse onvoldoende groeihormoon produceert. Indien dit het geval is, kan men bij u de diagnose GHD stellen.

De symptomen van GHD kunnen ondermeer de volgende zijn:

- Toename van de afzetting van vetweefsel (vooral in de buikregio)
- Verzwakking van de spieren wat leidt tot een verlies van spiersterkte en uithoudingsvermogen
- Verhoogd risico op botbreuken door verzwakte beenderen
- Veranderingen in de bloedspiegels van cholesterol (toename van het "slechte" LDL cholesterol en vermindering van het "goede" HDL cholesterol)
- Zich moe voelen
- Zich angstig en depressief voelen
- Gevoel van isolatie
- Toegenomen gevoeligheid voor extreme temperaturen



Verschillende van deze symptomen dragen bij tot een vermindering van de "Kwaliteit van Leven".



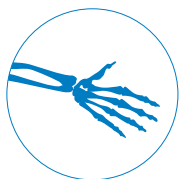
Wat voor invloed heeft groeihormoondeficiëntie op volwassenen?

Groeihormoon heeft vier belangrijke functies bij volwassenen:



Hartaandoeningen en cholesterolgehalte in het bloed

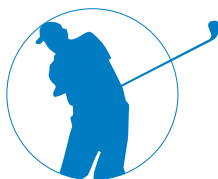
Volwassenen met GHD hebben een hoger risico op hartaandoeningen zoals een hartinfarct. Dit heeft te maken met het feit dat een tekort aan groeihormoon de cholesterolspiegels in het bloed doet stijgen.



Botkwaliteit

Groeihormoon heeft een belangrijke invloed op de botgroei en botsterkte en dat niet alleen tijdens de groeiperiode van kinderen maar ook bij volwassenen.

Zodra de botgroei in de lengte gestopt is, zal het groeihormoon u nog helpen om een normale botmassa te bereiken (de piekwaarde van de botmassa bereikt men rond de leeftijd van 25 jaar). Daarbuiten zal groeihormoon uw normale botmassa helpen behouden en dit gedurende uw gehele leven. Mensen met GHD kunnen osteoporose (dunne of breekbare beenderen) ontwikkelen op latere leeftijd. Indien u zwakke, breekbare beenderen hebt, kunnen die mogelijk meer kans geven op botbreuken en deze kunnen dan minder goed genezen.



Lichaamsvet en spiersterkte

Groeihormoon heeft invloed op hoe uw lichaam koolhydraten, vetten en eiwitten verwerkt tijdens uw gehele leven. Het zorgt voor het behoud van een goede balans tussen vetten, water en spieren in uw lichaam. Indien u lijdt aan GHD zal uw lichaam waarschijnlijk meer vetweefsel opslaan, vooral rond het midden van de buik. Dit leidt tot een verhoogd risico op hartaandoeningen. Groeihormoon heeft ook invloed op de spierverdeling en u hebt minder kans op het opbouwen van spieren dan mensen met een normale GH-spiegel. Een tekort aan groeihormoon kan leiden tot een vermindering van de spiergrootte, kracht en prestatie. Daardoor kan uw lichaamskracht en uithoudingsvermogen afnemen en kunt u zich eerder moe voelen.



Levenskwaliteit en welzijn

Volwassenen met een tekort aan groeihormoon kunnen lijden aan vermoeidheid, angst en depressie. Ze kunnen zich sociaal geïsoleerd gaan voelen en zich gemakkelijk verdrietig voelen. Vaak zijn ze niet zeker van wat hen overkomt maar ze voelen dat ze niet hun normale zelf zijn. Dit kan na verloop van tijd leiden tot afwezigheid op het werk of problemen geven met familie en vrienden. Het is belangrijk dat u met uw arts en/of verpleegkundige uw gevoelens en zorgen over 'Kwaliteit van Leven' bespreekt zodat men een volledig overzicht heeft van uw toestand.





Hoe wordt groeihormoondeficiëntie behandeld?

GHD wordt behandeld door het lichaam aanvullend groeihormoon te geven om de spiegels tot op een normaal niveau te brengen. Een behandeling met groeihormoon betekent dat u een synthetische (door de mens gemaakte) versie van groeihormoon neemt. Dit synthetisch hormoon is sinds 1985 beschikbaar en werd al uitgebreid onderzocht.

Groeihormoon is een eiwit. Dit betekent dat het niet in tabletvorm toegediend kan worden (het zou worden afgebroken door de maagsappen in de maag alvorens uw lichaam er baat bij zou kunnen hebben). Een behandeling wordt daarom door regelmatige, dagelijkse injecties gegeven en dit op een manier die de eigen productie van groeihormoon door het lichaam nabootst.

Wat houdt de behandeling in?

De injectie met groeihormoon moet elke dag gebeuren om de natuurlijke, dagelijkse afgifte van groeihormoon in het lichaam na te bootsen. Idealiter zou het 's nachts geïnjecteerd moeten worden om de natuurlijke cyclus van afgifte na te bootsen. De doses zijn meestal laag maar variëren van mens tot mens en zullen regelmatig door uw arts worden nagekeken.

Tips voor het injecteren:

- Maak het toedienen van de groeihormooninjecties onderdeel van uw **dagelijkse routine** en kies een tijdstip dat u goed uitkomt – bijvoorbeeld 's avonds na het tanden poetsen of gelijk nadat uw favoriete televisieprogramma is afgelopen.
- Het kan dat de behandeling geen zichtbaar effect heeft, dit wil echter niet zeggen dat de behandeling niets doet in het lichaam.
- Zorg ervoor dat u altijd voldoende groeihormooninjecties **op voorraad** hebt.
- Ook als u groeihormooninjecties gebruikt kunt u gewoon **reizen**. Zorg ervoor dat u alle benodigde spullen en eventueel de vereiste documenten van uw arts bij u heeft als u weggaat.
- Als u een avondje **uitgaat**, dien dan de injectie toe voordat u het huis verlaat, anders vergeet u later misschien dat u nog een injectie toe moet dienen.



Wat zijn de effecten van groeihormoonbehandeling?

Uw lichaam kan op verschillende manieren door groeihormoonbehandeling geholpen worden:

Hartaandoeningen en cholesterolgehalte in het bloed

Groeihormoonbehandeling heeft bewezen dat de bloedspiegel van het 'slechte' cholesterol daalt en dit kan natuurlijk helpen om het risico op hartaandoeningen te verminderen.

Botkwaliteit

Behandeling met groeihormoon kan osteoporose helpen voorkomen, kan de minerale botdichtheid versterken en onderhouden en kan de algemene kwaliteit van botten verbeteren.

Lichaamsvet en spiersterkte

Een behandeling met groeihormoon kan u helpen om de verhouding van spierweefsel ten opzichte van lichaamsvet te verbeteren. Dit gebeurt door het verminderen van het vetweefsel en het verhogen van de spiermassa. Uithoudingsvermogen en de mogelijkheden om fysieke inspanningen te leveren kunnen verbeterd worden en het zal gemakkelijker zijn om uw lichaamsgewicht onder controle te houden.

Levenskwaliteit en welzijn

Het is bekend dat een behandeling met groeihormoon kan zorgen voor een verbetering van 'Kwaliteit van Leven'. Tevens verbetert uw algemeen gevoel van welzijn. Uw mening over het leven kan veranderen en het kan zijn dat u pas na het opstarten van de therapie tot het besef komt dat er voorheen iets mis was met u. U kunt meer energie hebben, minder vermoeid zijn en u minder zorgen maken. Uw algemeen functioneren kan verbeteren.

Zijn er bijwerkingen aan de behandeling met groeihormoon?

Aangezien het groeihormoon dat u krijgt bijna identiek is aan normaal menselijk groeihormoon en aangezien de doses die gebruikt worden voor volwassenen meestal erg laag zijn, zijn bijwerkingen meestal zeldzaam en licht. U kunt een lichte zwelling van handen en voeten (oedeem) opmerken. Uw gewrichten kunnen pijn doen en u kunt tintelingen in handen en vingers voelen. Deze bijwerkingen zijn meestal tijdelijk maar u dient ze steeds aan uw huisarts of internist-endocrinoloog te melden. Indien u bijwerkingen ervaart, kan het zijn dat uw dosis door de endocrinoloog aangepast dient te worden. Een behandeling met groeihormoon kan ook effect hebben op uw bloeddruk of op uw bloedsuikerspiegel. U zal op regelmatige wijze opgevolgd worden door het team van behandelaars om tekens van deze bijwerkingen snel te herkennen.



Wat is recombinant groeihormoon?

Recombinant groeihormoon is een synthetische (door de mens gemaakte) versie van groeihormoon. Het wordt gemaakt in een laboratorium en heeft dezelfde eigenschappen als natuurlijk voorkomend groeihormoon. We hebben al jaren ervaring wat de gebruiksveiligheid betreft en er hebben in het verleden vele klinische studies met dit product plaats gevonden. Hierdoor kunnen we u ondersteuning bieden om u te helpen het meeste uit uw groeihormoontherapie te halen.

Meer informatie over groeihormoon kan men vinden in de bijsluiter.

Belangrijke punten:

- Groeihormoon doet meer dan alleen maar de groei stimuleren
- Groeihormoontherapie kan positieve effecten hebben op:
 - Hart en bloedvaten en lichaamssamenstelling (verhouding vet- en spierweefsel)
 - Botkwaliteit en –sterkte
 - Bloedsuikerspiegels
 - Kwaliteit van Leven en welzijn
- U bent niet alleen. Vraag steeds raad aan uw arts en/of verpleegkundige indien u vragen heeft of indien u zich zorgen maakt

Voor vragen over GHD kunt u bij uw internist-endocrinoloog terecht. Als u zich zorgen maakt, dient u hem dit zo snel mogelijk te laten weten.



Waar kan ik terecht voor meer hulp of informatie?

www.groeihormoonbehandeling.nl

www.nvgg.nl

Gegevens van het ziekenhuis