

Groeihormoontekort na het bereiken van de uiteindelijke lengte

Informatie voor patiënten



 Uw
ervaring
met
groeihormoon

Voor wie is dit boekje bedoeld?

Dit is een boekje voor tieners bij wie als kind een groeihormoontekort is vastgesteld en die inmiddels (bijna) hun uiteindelijke volwassen lengte hebben bereikt. In dit boekje wordt uitgelegd wat groeihormoonbehandeling voor je kan betekenen wanneer je volwassen bent en waarom je misschien door zou moeten gaan met de behandeling. Ook wordt ingegaan op een aantal keuzes waar je voor zult komen te staan wanneer je je uiteindelijke lengte hebt bereikt. In dit boekje wordt uitgelegd wat het belang is van groeihormoonbehandeling na het bereiken van je eindlengte en ook wordt ingegaan op eventuele vragen die je hebt. Tevens wordt vermeld waar je terecht kunt voor ondersteuning en meer informatie.





Inleiding

In je kinder- en tienerjaren moest je groeihormoonbehandeling er voornamelijk voor zorgen dat je ondanks je groeihormoontekort je uiteindelijke lengte zou bereiken.

Om te controleren of je lengte en gewicht gelijkmatig toe blijven nemen, houdt je arts (of misschien wel jij zelf) waarschijnlijk al een tijd bij hoeveel je groeit.

Waarschijnlijk heb je inmiddels (bijna) je uiteindelijke lengte bereikt. Dat is heel goed nieuws en misschien verwacht je binnenkort te kunnen stoppen met het gebruik van de groeihormooninjecties. Dat hoeft echter niet altijd het geval te zijn, want misschien kan behandeling met groeihormoon nog wel meer voor je betekenen.

Wetenschappers die onderzoek doen naar groei hebben namelijk ontdekt dat volwassenen met groeihormoondeficiëntie op vele andere manieren baat kunnen hebben bij groeihormoonbehandeling, ook al hebben deze patiënten al wel hun uiteindelijke lengte bereikt.

Om te bepalen of jouw lichaam voldoende groeihormoon aanmaakt om goed te blijven functioneren wanneer je volwassen bent, kan het nodig zijn om opnieuw een test te laten doen. Als blijkt dat je nog steeds te weinig groeihormoon aanmaakt, kan je arts besluiten dat je regelmatig gecontroleerd moet worden, maar dat het nog niet nodig is om weer met de behandeling te beginnen.

Als je groeihormoonspiegel te laag blijft, zul je moeten beslissen of je als volwassene de behandeling met groeihormoon voort wilt zetten. Als je niet door wilt gaan met de behandeling, zal je arts wel geregeld je groeihormoonspiegel blijven controleren en je advies geven als dat nodig is.

In dit boekje wordt uitgelegd welke voordelen groeihormoonbehandeling kan hebben voor volwassenen. Als je arts vindt dat je je opnieuw zou moeten laten testen of dat je weer met groeihormoonbehandeling zou moeten beginnen, kun je op basis van de informatie uit dit boekje een weloverwogen keuze maken.

Het is erg belangrijk om te weten dat je er met jouw aandoening en bij de keuzes die je zult moeten maken, niet alleen voor staat. Voor ondersteuning en antwoorden op vragen die je hebt, kun je altijd bij je behandelaar/medisch specialist terecht. Ook zijn er veel organisaties en initiatieven waar mensen met groeihormoondeficiëntie terecht kunnen voor hulp en ondersteuning.

De contactgegevens van een aantal organisaties vind je op www.groeihormoonbehandeling.nl. Voor informatie over plaatselijke organisaties en patiëntenverenigingen kun je terecht bij je medisch specialist.



Wat is 'transitie'?

Je hoort je artsen misschien wel eens praten over de 'transitie'. Daarmee bedoelen ze jouw overgang van een kind met groeihormoondeficiëntie naar een volwassene die extra groeihormoon nodig heeft.

Tijdens de transitie kom je waarschijnlijk op de afdeling Interne Geneeskunde/ poli endocrinologie terecht, aangezien je dan onder de volwassenen valt. De leeftijd en manier waarop deze overgang plaatsvindt, zullen in overeenstemming met je kinderarts bepaald worden.

Zorg ervoor dat je weet wat de naam van de internist-endocrinoloog en je nieuwe verpleegkundige is voordat je wordt uitgeschreven bij de kliniek voor kinderen met groeiproblemen. Dan weet je bij wie je terecht kunt als je vragen hebt.

Neem rustig de tijd om te weten te komen wat je aandoening precies inhoudt en welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Stel alle vragen die bij je opkomen, daarvoor heb je immers je endocrinologieteam. Het team dat voor jouw zorg verantwoordelijk is mag dan misschien veranderd zijn en is misschien zelfs in een ander gebouw of ziekenhuis gevestigd, de functie van het team is nog precies dezelfde: ondersteuning bieden en je vragen beantwoorden.



Wat is groeihormoon?

Groeihormoon is een stofje dat van nature wordt aangemaakt in de hypofyse (een klompje cellen ter grootte van een erwt dat zich onderaan de hersenen bevindt). De hypofyse is onderdeel van een verzameling kliertjes die samen het endocrien systeem (of hormoonsysteem) vormen. De hormonen die deze kliertjes afscheiden, zorgen ervoor dat het lichaam normaal kan functioneren; de hormonen laten verschillende onderdelen van het lichaam weten wat ze moeten doen. Er zijn veel belangrijke functies in het lichaam die beïnvloed worden door de hormoonspiegels, waaronder:

- stofwisselingsprocessen;
- veranderingen in het lichaam (bijv. infecties, verwondingen en stress);
- controle van de groei en ontwikkeling;
- seksuele functie en voortplanting.

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

Hoeveel groeihormoon door de hypofyse wordt afgegeven, wordt bepaald door de hypothalamus (een onderdeel van de hersenen). Normaal gesproken wordt er elke dag groeihormoon afgegeven aan de bloedbaan, waarbij de afgifte 's nachts hoger is dan overdag.

Een van de belangrijkste functies van groeihormoon is het stimuleren van de lengtegroei. Daarnaast heeft groeihormoon tijdens je hele leven en vooral op volwassen leeftijd ook andere erg belangrijke functies. Deze andere functies staan niet in direct verband met de groei, maar zijn erg belangrijk voor je gezondheid en welbevinden als volwassene.



Welke effecten heeft groeihormoon op mijn lichaam als ik mijn uiteindelijke lengte al heb bereikt?

Bij volwassenen heeft groeihormoon invloed op vier belangrijke elementen:

Botkwaliteit

Groeihormoon heeft grote invloed op de groei en sterkte van de botten, niet alleen tijdens de groei in de kindertijd maar ook daarna. Als je botten zijn uitgegroeid, zal groeihormoon nog steeds helpen om je botmassa op een normaal niveau te brengen (de maximale botmassa wordt rond de leeftijd van 25 jaar bereikt). Ook helpt groeihormoon om je hele leven een normale botmassa te behouden. Mensen met een groeihormoontekort kunnen op latere leeftijd last krijgen van osteoporose (dunne of broze botten). Zwakke, broze botten zullen sneller breken en helen niet goed.

*Groeihormoonbehandeling kan helpen om osteoporose te voorkomen en de mineraaldichtheid van de botten te verbeteren en behouden, en kan de algehele botkwaliteit verbeteren. **

Lichaamsvet en spierkracht

Groeihormoon beïnvloedt de manier waarop ons lichaam gedurende ons leven koolhydraten, vet en eiwitten verwerkt. Groeihormoon zorgt ervoor dat er in ons lichaam een goede balans blijft bestaan tussen vetweefsel, water en spierweefsel. Bij mensen met een groeihormoontekort wordt vaak meer vet opgeslagen, met name op de buik. Van dit buikvet is bekend dat het de kans op hartaandoeningen vergroot. Groeihormoon heeft ook invloed op de hoeveelheid spierweefsel in het lichaam, wat tot gevolg heeft dat de spieropbouw bij mensen met een groeihormoontekort vaak minder zal zijn dan bij mensen die geen groeihormoontekort hebben. Een groeihormoontekort kan leiden tot minder ontwikkelde, minder sterke en minder goed werkende spieren. Dit kan een negatieve invloed hebben op je kracht en uithoudingsvermogen en kan ervoor zorgen dat je sneller moe wordt.

*Groeihormoonbehandeling kan helpen om het evenwicht tussen vet- en spiermassa te verbeteren, doordat onder invloed van groeihormoon de hoeveelheid vetweefsel afneemt en de hoeveelheid spierweefsel stijgt. Dit kan tot gevolg hebben dat het uithoudingsvermogen toeneemt, lichaamsbeweging minder inspanning kost en het makkelijker wordt om een gezond lichaamsgewicht te behouden.**





Hartaandoeningen en cholesterol [†]

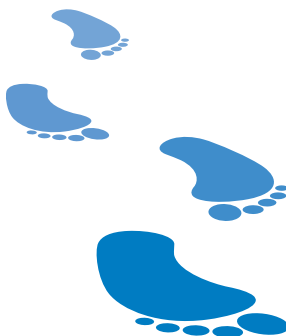
Je denkt misschien dat alleen ouderen hier last van kunnen krijgen, maar ook volwassenen met groeihormoontekort hebben een grotere kans om hartaandoeningen zoals hartinfarcten te krijgen. Dit komt doordat een tekort aan groeihormoon tot een verhoogd cholesterolgehalte in het bloed leidt en ook andere zogeheten 'cardiovasculaire risicofactoren' met zich meebrengt, die het risico op hartaandoeningen vergroten.

Groeihormoonbehandeling heeft bewezen het gehalte aan 'slecht' cholesterol te verlagen en kan helpen om de kans op hartaandoeningen te verminderen.*

Kwaliteit van leven en welbevinden

Vaak zijn volwassenen met een groeihormoontekort snel moe en hebben zij weinig energie, wat een negatieve invloed kan hebben op hun concentratie en geheugen. Ze kunnen zich angstig of depressief voelen en ook hun seksleven kan er onder te lijden hebben. Daarnaast kunnen ze het gevoel krijgen in een sociaal isolement te zitten, wat negatieve gevolgen kan hebben voor hun relatie met familieleden en vrienden. Als je wilt praten of als je je zorgen maakt over je gezondheid en welbevinden, is het belangrijk dat je contact opneemt met de mensen van je endocrinologieteam, zodat zij een goed beeld kunnen krijgen van je eventuele klachten.

Het is bekend dat groeihormoonbehandeling de kwaliteit van leven en het algehele gevoel van welbevinden kan verbeteren. De behandeling kan ervoor zorgen dat je je vitaler, minder bezorgd en minder depressief voelt en dat je over het geheel genomen beter zult kunnen functioneren.



* Wees je er wel van bewust dat de reactie op het aanvullen van het groeihormoontekort van persoon tot persoon kan verschillen. Meestal geldt dat de reacties beter zijn naarmate de tekorten ernstiger zijn. Er zullen echter ook tieners zijn bij wie geen enkele reactie optreedt. Neem contact op met je arts als je het gevoel hebt dat je geen enkele reactie vertoont op de behandeling.

[†] Cholesterol is een vette substantie die door het lichaam wordt aangemaakt en ook aanwezig is in bepaalde voedingsmiddelen. Hoewel cholesterol veel essentiële functies verricht in het lichaam, kan een teveel aan deze stof de bloedvaten blokkeren en hartaandoeningen veroorzaken.

Waarom zou ik me opnieuw moeten laten testen?

Als je eenmaal je uiteindelijke lengte hebt bereikt, is het opnieuw laten testen door je arts de enige manier om erachter te komen of je lichaam voldoende groeihormoon aanmaakt. Als je je opnieuw wilt laten testen, zul je eerst een tijdje met de groeihormoonbehandeling moeten stoppen.

De test kan aantonen dat je geen groeihormoonbehandeling meer nodig hebt (niet iedereen die als kind groeihormoontekort had, zal namelijk ook als volwassene een tekort aan groeihormoon hebben). Als dat het geval is, hoef je geen groeihormoon meer te gebruiken.

Als je groeihormoonspiegel aan de lage kant is, maar zich nog net op de grens bevindt, hoeft de behandeling niet te worden voortgezet, maar zal je arts je wel regelmatig willen controleren.

Als uit de test blijkt dat je, ook wanneer je (bijna) je uiteindelijke lengte hebt bereikt, nog steeds een tekort aan groeihormoon hebt, zul je ook als volwassene groeihormoonbehandeling nodig hebben, al kan er dan wel een lagere dosering worden gebruikt. Je lichaam heeft een bepaalde concentratie aan groeihormoon nodig om ervoor te zorgen dat je ook als volwassene gezond blijft.

Er wordt nog steeds onderzoek gedaan naar de effecten van groeihormoon voor volwassenen. Er is al veel informatie verzameld, maar de medische kennis wordt nog steeds uitgebreid. Vraag of je arts je op de hoogte wil houden van nieuwe informatie, zodat je je beslissingen kunt nemen op basis van de meest recente medische kennis.





Neem je toekomst in eigen handen

Als je ervoor kiest om met de groeihormoonbehandeling door te gaan, zul je zelf verantwoordelijk zijn voor:

Je gezondheid

Om te bekijken hoe je lichaam op de groeihormoonbehandeling reageert, zul je regelmatig gecontroleerd moeten worden door een kinder- of internist-endocrinoloog en misschien ook door je huisarts. Je zult daarom waarschijnlijk elke drie tot vier maanden een bezoek moeten brengen aan je arts, waarbij af en toe laboratoriumonderzoeken en dosisveranderingen plaats zullen vinden.

Je dosering

Het is erg belangrijk dat de juiste dosering wordt gebruikt. Daarom kan het voorkomen dat je dosis in het begin van de behandeling bij verschillende bezoeken aan de arts zal worden aangepast.

Je bezoeken aan de arts

Het is belangrijk dat je geen bezoeken aan de arts overslaat, zodat je arts je aandoening goed in de gaten kan houden en je de grootste kans hebt om je groeihormoonbehandeling optimaal te benutten.

Je injecties

Misschien vind je dit een goed moment om, als je dat nog niet deed, zelf de verantwoording te nemen en zelf je injecties toe te dienen.

Tips voor het injecteren:

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



Hoewel mensen tijdens de puberteit maar weinig te zeggen hebben over alle veranderingen die plaatsvinden in hun lichaam, kun je je lichaam wel zo gezond mogelijk houden door volgens een uitgebalanceerd dieet te eten, voldoende te slapen en veel te bewegen.

Heeft groeihormoonbehandeling bijwerkingen?

Doordat het groeihormoon waarmee je behandeld wordt bijna gelijk is aan van nature voorkomend groeihormoon en volwassenen slechts zeer lage doseringen hoeven te gebruiken, komen er niet zo vaak bijwerkingen voor.

Je kunt last krijgen van lichte zwelling van de handen en voeten (oedeem), pijnlijke gewrichten en een tintelend gevoel in de hand of vingers.

Deze bijwerkingen zijn over het algemeen maar tijdelijk, maar als er bijwerkingen optreden moet je wel altijd je endocrinoloog op de hoogte brengen, want deze moet dan misschien je dosering aanpassen. De behandeling kan ook je bloeddruk en bloedsuikergehalte beïnvloeden.

Je endocrinologieteam zal je geregeld controleren op tekenen die kunnen wijzen op een van deze bijwerkingen.

Het bereiken van je uiteindelijke lengte

Wanneer je je eindlengte hebt bereikt:

- kan het zijn dat je door je behandelend arts wordt gevraagd om je opnieuw te laten testen op de aanmaak van groeihormoon door je hypofyse. In dat geval zal aan je gevraagd worden om voorafgaand aan deze test minimaal een maand met de groeihormoonbehandeling te stoppen. Zo kan worden bepaald hoeveel groeihormoon de hypofyse zelf aanmaakt. Moet je je opnieuw laten testen; kaart dit aan bij je arts als deze er niet zelf over begint.
- hoeft je niet opnieuw getest te worden als je hypofyse naast groeihormoon ook andere hormonen in onvoldoende mate aanmaakt. In dat geval kom je vanzelf in aanmerking voor een vervolgbehandeling met groeihormoon.

- zal je arts, als je groeihormoonspiegel nog steeds laag is, maar je besloten hebt om de behandeling niet voort te zetten, je regelmatig controleren om je verdere ontwikkeling te volgen, en kan deze op een later moment besluiten dat je opnieuw moet worden getest.





Wat is recombinant groeihormoon?

Recombinant groeihormoon is een synthetisch (door de mens gemaakte) versie van groeihormoon. Het wordt gemaakt in een laboratorium en heeft dezelfde eigenschappen als natuurlijk voorkomend groeihormoon. Er is al jaren ervaring wat de gebruiksveiligheid betreft en er hebben in het verleden vele klinische studies met deze stof plaats gevonden.

Meer informatie over groeihormoon kan men vinden in de bijsluiters.



Belangrijke punten:

- Groeihormoon beïnvloedt de verdeling van vet- en spierweefsel in je lichaam – je dagelijkse injecties kunnen, samen met een gezonde leefwijze, helpen om je lichaam gezond te houden.
- Langdurige behandeling met groeihormoon kan een gunstig effect hebben op de spierkracht en op het vermogen om lichamelijke inspanning te verrichten.
- Groeihormoon ondersteunt een goede ontwikkeling van de botten – je dagelijkse injecties kunnen, samen met een gezond dieet, de botten helpen op normale wijze te ontwikkelen.
- Groeihormoon kan een positief effect hebben op je kwaliteit van leven en je algehele gevoel van welbevinden



Neem contact op met je arts of verpleegkundige als je nog vragen hebt over het voortzetten van groeihormoonbehandeling als volwassene en de keuzes die daarmee verband houden.



Waar kan ik terecht voor meer hulp of informatie?

www.pfizer.nl/groeihormoonstoornis

www.hypofyse.nl

Gegevens van het ziekenhuis