

Chronische Nierinsufficiëntie

Informatie voor ouders en verzorger



 Uw
ervaring
met
groeihormoon



Voor wie is dit boekje bedoeld?

Dit is een boekje voor ouders en verzorgers van kinderen met chronische nierinsufficiëntie. Hierin wordt algemene informatie gegeven over chronische nierinsufficiëntie 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 en wordt vermeld waar u terecht kunt voor ondersteuning en meer informatie.

Aan de totstandkoming van deze brochure werkten mee:

* Dr. G. Bocca, kinderarts endocrinoloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen

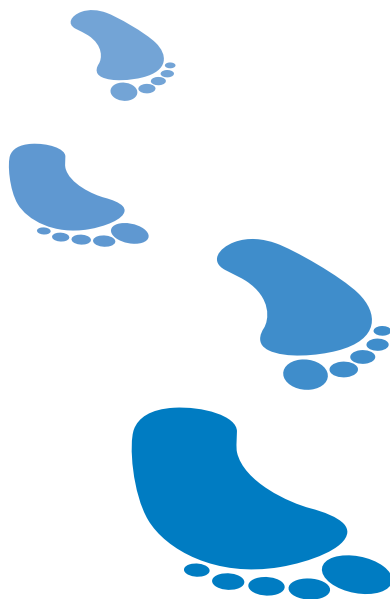
Inleiding

Bij uw kind is chronische nierinsufficiëntie vastgesteld. Door de slecht werkende nieren en mogelijk als gevolg van zijn of haar medicatie groeit uw kind minder snel dan normaal is voor zijn of haar leeftijd. Zonder behandeling bestaat de kans dat uw kind ook als volwassene kleiner dan normaal zal zijn.

Deze groeiachterstand kan met succes worden behandeld met groeihormoon. Met deze behandeling kan uw kind de groeiachterstand inlopen en een normale lengte bereiken. Met groeihormoonbehandeling kan de periode van verminderde groei gecompenseerd worden, zodat uw kind toch de streeflengte kan bereiken.

Het kan een geruststelling zijn om erachter te komen wat de 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 zal in dit boekje aan bod komen. U en uw kind kunnen met vragen en zorgen ook altijd bij de arts en verpleegkundige terecht.

Ook zijn er verschillende organisaties en initiatieven waar kinderen met nierproblemen 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 kunt u terecht bij uw behandelend arts.



Hoe komt het dat chronische nierinsufficiëntie groeiachterstand kan veroorzaken?

Als de nieren niet goed werken, kan het bloed niet goed worden gezuiverd en kunnen afvalstoffen zich in het lichaam ophopen. Door deze ophoping van afvalstoffen kan de eetlust van het kind minder worden, waardoor zijn of haar groei mogelijk af zal nemen. Ook kan het teveel aan afvalstoffen ertoe leiden dat er in de botten minder calcium wordt afgezet, waardoor de botten zwakker worden en minder goed groeien.

Zelfs wanneer de zuurgraad in het lichaam, de mineralenbalans en de vitamine D-spiegel weer normaal zijn hebben veel kinderen met een nierziekte nog steeds te maken met een verminderde groei. Bij kinderen die voor behandeling met dialyse een groeiachterstand hebben opgelopen kan het voorkomen dat de groei, ook na aanvang van de dialysebehandeling, niet verbetert.

Ook kunnen bepaalde geneesmiddelen die gebruikt worden bij de behandeling van nieraandoeningen leiden tot een vermindering van de groei. Een voorbeeld hiervan zijn corticosteroiden.

Bij veel patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan blijft de puberteitsgroeisput uit, ook al werkt hun nieuwe nier prima. Het uitblijven van de groeisput kan te maken hebben met de geneesmiddelen die zij gebruiken. Tijdens de dialysebehandeling of in de periode na de transplantatie zullen kinder-endocrinologen in samenwerking met kinder-nefrologen proberen de groei van deze patiënten te optimaliseren, zodat de patiënten met een zo groot mogelijke lichaamslengte de puberteit zullen ingaan.

Als is vastgesteld dat de verminderde nierfunctie de oorzaak is van de groeiachterstand van uw kind, kunnen er verschillende maatregelen worden getroffen om de situatie te verbeteren. Als uw kind prednison gebruikt, kan de arts het gebruik van een ander geneesmiddel voorstellen of indien mogelijk de dosering verlagen.

Als deze maatregelen geen positief effect hebben op de groei, kan overwogen worden om met groeihormoonbehandeling te beginnen en zo de lengte van uw kind op een niveau te brengen dat normaal is voor zijn of haar leeftijd en geslacht.

Welke lengte past bij mijn kind?

De uiteindelijke lengte van een kind is niet precies te voorspellen. Met een rekensom op basis van de lengte van de vader en de moeder kan worden bepaald welke lengte voor een kind van die ouders verwacht kan worden.

Dit heet streeflengte. De streeflengte zegt alleen iets over de gemiddelde erfelijke aanleg en niet over de te verwachten 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, ander maten?

De rekensom geldt voor kinderen van Nederlandse ouders. De herkomst van een kind speelt een grote rol bij de lengtegroei. Aziatische mensen hebben bijvoorbeeld een heel andere bouw en lengte. Datzelfde geldt voor Turkse, Marokkaanse en Zuid-Amerikaanse mensen. Het verloop van de groei is ook anders. In Nederland bestaan aparte groeicurves voor kinderen van Marokkaanse en Turkse afkomst.

Hoe kan groeihormoonbehandeling helpen?

Groeihormoonbehandeling heeft bij sommige kinderen met chronische nierinsufficiëntie wel effect en bij andere niet. Of de behandeling succesvol is hangt af van de onderliggende oorzaak van de nieraandoening en de manier waarop de aandoening behandeld wordt. Als de behandeling aanslaat, kan uw kind even groot worden als zijn of haar leeftijdgenootjes en kan hij of zij de streeflengte bereiken, die berekend is op basis van de lengte van beide ouders.

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 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.

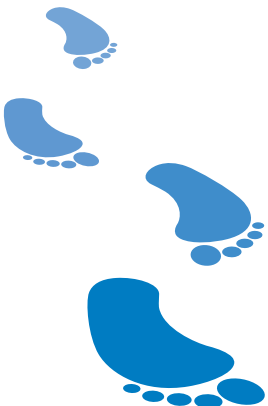
Groeihormoon heeft ook een belangrijke functie bij andere processen in het lichaam, en dan niet alleen tijdens de kinderleeftijd maar gedurende ons gehele leven. Het heeft invloed op de manier waarop ons lichaam met koolhydraten, vet en eiwit omgaat en kan ook ons energieniveau beïnvloeden.

Groeihormoonbehandeling

Bij kinderen met chronische nierinsufficiëntie die zijn achtergebleven in groei kan de natuurlijke groeihormoonproductie van het lichaam door middel van groeihormoon behandeling worden aangevuld.

Uw zoon of dochter krijgt groeihormoon dat in de fabriek is geproduceerd. Het nagemaakte groeihormoon is precies hetzelfde van vorm en werkt hetzelfde als het groeihormoon dat het lichaam zelf produceert. Het wordt al jaren gebruikt bij de behandeling van kinderen en volwassenen die een gebrek aan groeihormoon hebben of klein blijven door andere bekende oorzaken.

Groeihormoon is een eiwit, en kan daardoor niet in de vorm van tabletten worden toegediend. Het zou dan namelijk al in de maag door het maagsap worden afgebroken, waardoor het lichaam van uw kind geen kans zou krijgen om het op te nemen. De behandeling vindt daarom plaats door middel van dagelijkse injecties. De dosering wordt bepaald op basis van de lengte en het gewicht van uw kind.



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, al is deze fase bij kinderen met chronische nierinsufficiëntie minder duidelijk aanwezig. Deze fase doet zich meestal voor tijdens het eerste jaar van de groeihormoonbehandeling.

Onder invloed van groeihormoonbehandeling zou de groei van uw kind het verwachte groeipatroon voor kinderen van die leeftijd en dat geslacht moeten kunnen volgen of benaderen. Om de groei te behouden is het belangrijk dat de injecties dagelijks worden gegeven. In het geval dat uw kind zou stoppen met de behandeling, neemt de groei waarschijnlijk weer af.

Onder invloed van een stijging in de groeihormoonproductie en afgifte van geslachtshormonen maken gezonde kinderen tijdens de puberteit een fikse groeispurt door, waardoor hun lengte flink toe zal nemen. De puberteit is echter ook de periode waarin de lange beenderen (de botten die bepalend zijn voor onze lengte) stoppen met groeien. Na de puberteit zijn de groeischijven aan de uiteinden van de lange beenderen gesloten en kan geen verdere groei meer plaatsvinden. De botleeftijd kan aan de hand van röntgenfoto's van de hand worden vastgesteld.

Bij kinderen met chronische nierinsufficiëntie blijft deze groeispurt uit en kan het zelfs gebeuren dat zij pas later in de puberteit komen. Er kan dan met groeihormoonbehandeling geprobeerd worden om een zo groot mogelijke lichaamslengte te bereiken voordat de puberteit begint en de groei af zal nemen.

Na de puberteit zal groeihormoonbehandeling de lichaamslengte niet meer doen toenemen en zal de behandeling met groeihormoon worden gestopt. De snelle inhaalgroei die vlak na de start van de behandeling plaatsvindt, zorgt er echter voor dat zelfs latere behandeling de groei nog kan bevorderen. Over het algemeen genomen kan echter gesteld worden dat hoe eerder met de behandeling wordt begonnen, hoe beter het effect zal zijn.

Bij kinderen die een niertransplantatie ondergaan wordt de behandeling met groeihormoon meestal beëindigd, omdat de groei zich na een succesvolle transplantatie over het algemeen weer zal normaliseren. In het geval dat de groei na de transplantatie toch niet goed op gang komt, kan de kinderarts in samenwerking met de kindernefroloog besluiten weer met de behandeling te beginnen. Ook kinderen die dialysebehandeling ondergaan, kunnen worden behandeld met groeihormoon.



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.

Er zijn veel andere ouders met kinderen die groeihormoonbehandeling ondergaan, 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 waar u terecht kunt om uw zorgen te bespreken en andere ouders te vragen hoe zij daarmee om zijn gegaan. Voor plaatselijke instanties kunt u terecht bij uw medisch deskundige.

Hoe kunnen we de groeihormoonbehandeling inpassen in ons leven?

Gelukkig is het gebruik van groeihormoon relatief eenvoudig. Elke avond wordt een injectie met de juiste dosering aan uw kind 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. 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.

Hoe lang moet mijn kind met groeihormoon behandeld worden?

Zoals ook het geval is bij de start van de behandeling, zal het moment van beëindiging van de behandeling op individuele basis door de arts van uw kind worden bepaald. Voor uw kind zal, op basis van de lichaamslengte en groeipatronen van familieleden, een streeflengte worden berekend.

In principe moet de groeihormoonbehandeling beëindigd worden op het moment dat de uiteindelijke volwassen lichaamslengte is bereikt. Daarvan is sprake als de groei gedurende het laatste half jaar minder dan 1 centimeter bedroeg en op de röntgenfoto van de hand de groeischijven gesloten blijken te zijn. Ook wordt de behandeling mogelijk beëindigd als uw kind een niertransplantatie ondergaat.

Heeft groeihormoonbehandeling bijwerkingen?

Ouders vragen geregeld aan artsen of er risico's zijn aan de behandeling met groeihormoon. Er is al jarenlang ervaring met groeihormoonbehandeling. Zover bekend is, loopt uw kind geen risico. Uw kind kan wel last krijgen van groeipijnen, omdat het lichaam sneller groeit.

In zeer zeldzame gevallen kan er bij patiënten met een nierziekte die groeihormoon-behandeling krijgen een verhoogde druk rond de hersenen ontstaan doordat er vocht wordt vastgehouden. Dit kan zich uiten in de vorm van hoofdpijn, een verminderd gezichtsvermogen, slaperigheid, misselijkheid en overgeven. In dergelijke gevallen kan de kindernefroloog ervoor kiezen om de behandeling tijdelijk te staken.

Deze groep kinderen wordt ook gecontroleerd op botziekten en mogelijk moet de dosering van het geneesmiddel vaak worden aangepast. Kinderen die een grotere kans hebben om suikerziekte te krijgen worden goed in de gaten gehouden, aangezien groeihormoon, net als veel van de geneesmiddelen die gebruikt worden bij de behandeling van een nierziekte, de kans op deze aandoening kan vergroten.

Soms ontstaan er allergische reacties of ongevaarlijke kleine blauwe vlekjes op de injectieplaats.

Wanneer de lichaamslengte van uw kind onder invloed van de groeihormoonbehandeling toeneemt, is het mogelijk dat de minder goed functionerende nieren deze groei niet bij kunnen benen, waardoor eerder moet worden gestart met dialysebehandeling. Dat is het gevolg van de toename in groei en niet zozeer van een negatief effect van de groei hormoon-behandeling op de nieren.

Als u zich zorgen maakt over een van de bijwerkingen, neem dan direct contact op met de behandelend arts.

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

Controle van de groei

De arts van uw kind zal regelmatig 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.

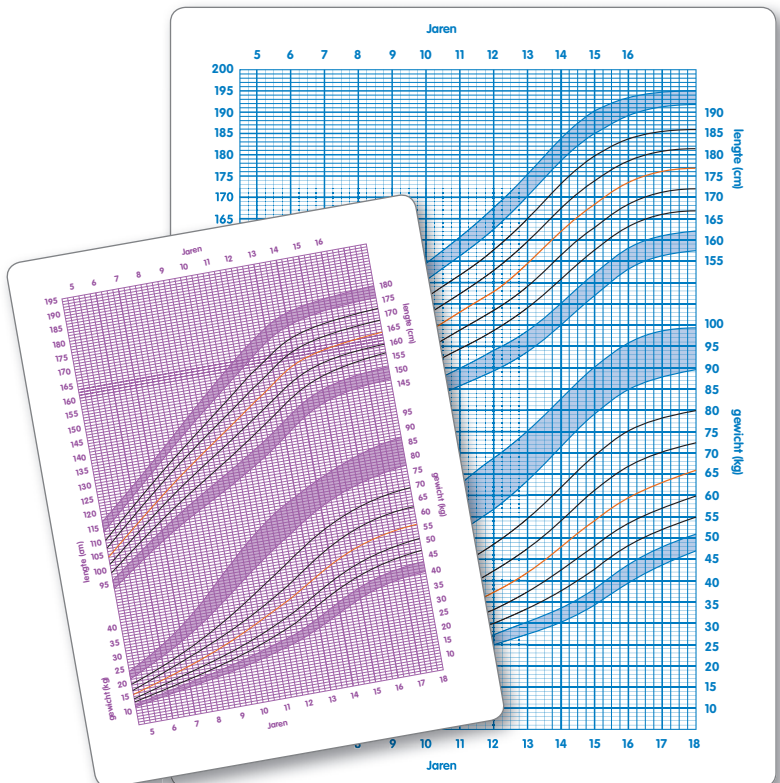
Aan de hand van al deze gegevens beoordeelt de arts hoe effectief de behandeling is en of de dosering moet worden aangepast.



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.



The graph illustrates the growth patterns of children from age 1 to 21. The y-axis represents height in centimeters, ranging from 60 to 200. The x-axis represents age in years, from 1 to 21. Four data series are plotted: average height for boys (solid blue line), average height for girls (solid pink line), and the upper and lower bounds of the height range for boys (dashed blue lines) and girls (dashed pink lines). The average height for boys starts at approximately 76 cm at age 1 and reaches about 198 cm by age 21. The average height for girls starts at approximately 70 cm at age 1 and reaches about 172 cm by age 21. The range for boys is wider than for girls, especially in the later years of adolescence.

Leeftijd in jaren	Gemiddelde jongens (cm)	Gemiddelde meisjes (cm)	Boven- en onderlijn jongens (cm)	Boven- en onderlijn meisjes (cm)
1	76	70	72-80	68-74
2	85	78	80-92	76-84
3	92	85	88-100	83-91
4	100	92	96-108	90-98
5	108	100	104-116	98-106
6	115	108	111-123	105-117
7	122	115	118-130	112-124
8	130	122	126-138	120-132
9	135	128	131-143	125-137
10	142	135	138-150	132-144
11	148	142	144-156	140-152
12	155	148	151-163	145-157
13	162	155	158-170	152-164
14	168	162	164-176	159-171
15	175	168	171-183	165-177
16	180	168	176-188	165-177
17	182	169	178-190	166-178
18	184	170	180-192	167-179
19	185	171	181-193	168-180
20	185	171	181-193	168-180
21	198	172	185-198	169-181

[illegible]

Waar kan ik terecht voor meer informatie en ondersteuning?

www.pfizer.nl/groeihormoonstoornis

www.kindengroei.nl

www.nierstichting.nl

www.hypofyse.nl

Gegevens van het ziekenhuis