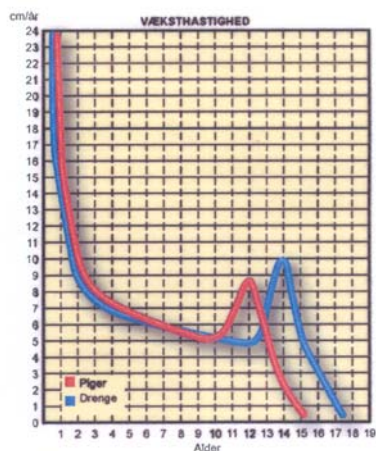


Også voksne har brug for en mindre mængde væksthormon til at opretholde muskel og fedtstofskifte samt kroppens velvære i øvrigt. Derfor vil jeres barn blive tilbudt en ny undersøgelse for væksthormonmangel i voksenalderen.

Viser undersøgelsen, at der stadig er væksthormonmangel, tilbydes fortsat behandling på voksenmedicinsk afdeling.



Væksthastigheden varierer meget gennem barndommen.

Vækst og Reproduktion
Afsnit 5064
Opgang 5, 6. sal
Rigshospitalet
Juliane Marie Centret
Blegdamsvej 9,
2100 Kbh Ø

Åbningstid: 8.00-16.00

Telefon: 35 45 50 64

www.rh-gr.dk



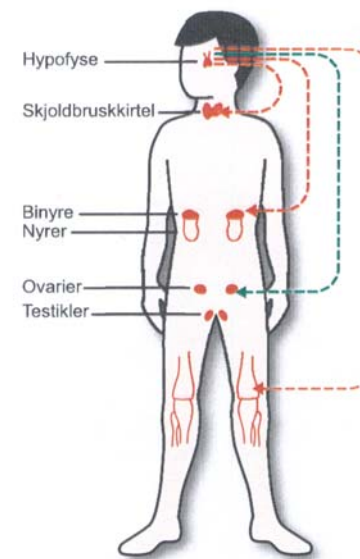
Revideret aug 2008

Rigshospitalets Juliane Marie Center
Klinik for Vækst og Reproduktion

REGION

Væksthormonpjece

Vejledning og gode råd i forbindelse med væksthormonbehandling



Overordnede hormoner fra hypofysen styrer de organer i kroppen, der laver hormoner.

Indledning

Jeres barn har fået konstateret væksthormonmangel, og skal nu begynde at tage væksthormonindsprøjtninger hver aften.

Væksthormon kan ikke virke, hvis det tages som tabletter eller mikstur, da det er et æggehvidestof, som vil blive ødelagt af enzymer i mavetarmkanalen.

Hvor laves væksthormon?



Hypofysen sidder lige under hjernen.

Væksthormon dannes i hypofysen, som sidder i hjernen. Hypofysen sender via blodbanen væksthormonet til leveren, hvor der dannes vækstfaktorer, og videre til knoglernes vækstzoner, hvor knoglerne vokser.

Væksthormonets virkning

Væksthormon virker fra barnet er født. Her regulerer det blodsukkeret sammen med andre hormoner, der dannes forskellige steder i kroppen. Hvis et nyfødt barn ikke danner væksthormon, får det lavt blodsukker og til sidst kramper. I sådanne tilfælde er det vigtigt, at barnet får sukkervand ind i blodbanen, men det er også vigtigt, at der findes ud af, om barnet mangler væksthormon og/eller andre hormoner. Hvis barnet mangler væksthormon, skal det starte indsprøjtninger med væksthormon hver aften, og i løbet af nogle få dage bliver blodsukkerværdien i blodet normal (forudsat at alle andre hormonværdier er normale).

Væksthormon virker også på musklerne. Musklerne bliver stærke, og kroppen kan bedre klare hårdt arbejde. Samtidig nedsætter det mængden af fedt i kroppen, men man skal stadig tænke på at spise sund mad.

Mængden af væksthormon afhænger af barnets alder, men der er hele tiden brug for væksthormon, for at barnet kan vokse. Op til og under puberteten har kroppen brug for særlig store mængder væksthormon, for at barnet kan vokse og blive højere.

Hvis ikke barnet selv kan tage den daglige indsprøjtning, er det en god idé, hvis der er flere i familien, der kan, for at aflaste hinanden, i tilfælde af sygdom, ved pasning osv.

Nogle børn synes, det kan hjælpe at huden er kold, inden de skal stikkes, derfor kan det være en god idé kortvarigt at lægge en isklump eller et fryseelement på det sted, barnet skal stikkes.

Det er vigtigt, at I til den ambulante kontrol fortæller, hvis barnet af en eller anden grund ikke har fået/taget sit væksthormon. Blodprøveværdierne kan være for lave, og lægen kan fejlagtigt tro, at barnet får for lidt væksthormon.

Hvis I skal i byen en aften og planlægger at komme sent hjem, er det en god ide, at barnet får/taget væksthormonindsprøjtningen, inden I tager afsted. Vi har erfaring for, at det kan være svært at huske at tage indsprøjtningen, når man kommer træt hjem.

Skal barnet på 2-3 dages ferie, koloni eller lignende, hvor det ikke er muligt at opbevare væksthormonet koldt, kan I tale med lægen, om det kan lade sig gøre at holde en lille pause.

Væksthormon skal også tages, hvis jeres barn har almindelige børne- og infektionssygdomme.

Husk at skrive spørgsmål op derhjemme, da det kan være svært at huske, hvad man vil spørge om til de ambulante kontroller.

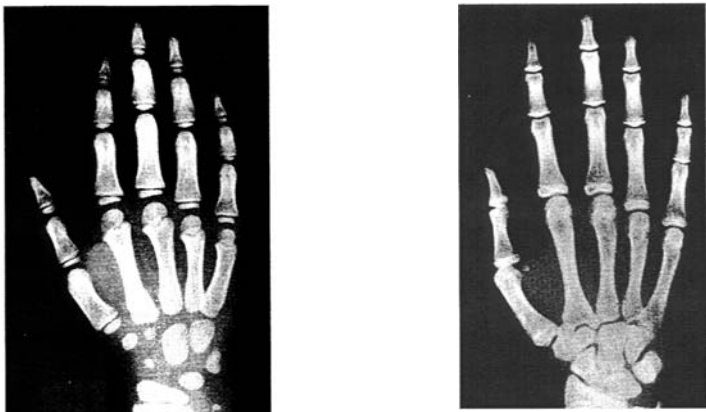
Hvornår er børn færdige med at vokse - og hvad så?

I puberteten begynder barnet at vokse hurtigere, den såkaldte vækstspurt. Drengene holder normalt op med at vokse i 17-18 års alderen og piger i 15-16 års alderen, det afhænger af de kønshormoner, der dannes i kroppen. Kønshormonerne har mange virkninger, en er at stimulerer hypofysen til at lave ekstra væksthormon.

Når et ungt menneske med væksthormonmangel er færdig med at vokse, skal der laves en ny væksthormontest for at se, om kroppen stadig har behov for væksthormon.

Har den unge stadig mangel på væksthormon, er der mulighed for at fortsætte behandlingen.

Cirka én gang om året bliver der taget røntgenbillede af venstre hånd for at følge med i, hvor åbne knoglernes vækstzoner er. Åbningen i knoglernes vækstzoner har betydning for, hvor lang tid barnet har tilbage at vokse i.



Røntgenbilleder af hånd og håndled som viser udviklingen i hånden hos en 6 år gammel og en 15 år gammel pige/dreng. De mørke linier i knogleenderne er vækstzonerne (epifyselinier). Når disse linier er lukkede (hvide) er væksten afsluttet.

Opbevaring af væksthormon

Når I kommer til kontrol på hospitalet får I udleveret medicin samt beholdere til brugte kanyler.

Væksthormon skal altid opbevares koldt, både ampuller der sidder i pennen samt de nye ampuller. Det må dog aldrig lægges i fryseren.

Skal barnet i byen lægges medicinen i en køletaske med frosne køleelementer. Det samme gælder, hvis I skal ud at rejse.

HUSK hvis barnet skal ud at flyve, skal tasken med væksthormon tages med som håndbagage, da der bliver alt for koldt i lastrummet.

Hvis I glemmer at lægge en ampul med væksthormon i køleskabet en enkelt nat, kan det stadig bruges.

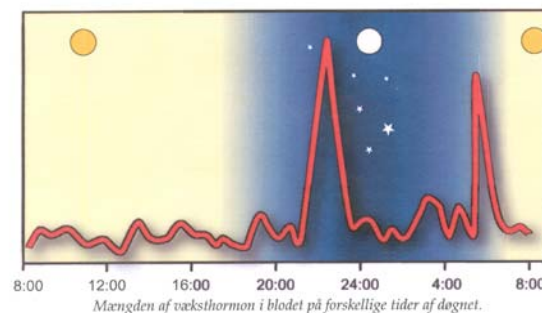
Gode råd

Det er meget vigtigt, at behandlingen med væksthormon bliver en naturlig del af jeres hverdag. Aftal hvilket tidspunkt på aftenen, der passer barnet bedst at få/tage indsprøjtningen.

Knoglernes vækst foregår i vækstzonerne. Sammen med væksthormon sørger kønshormoner, der dannes under puberteten, for at barnet vokser. Kønshormonerne modner vækstzonerne så de langsomt lukker sig, og den unge er nu færdig med at vokse.

Et andet hormon, der også er vigtigt, for at et barn kan vokse, er stofskiftehormonet, der dannes i skjoldbruskkirtlen. Når barnet starter på væksthormon indsprøjtninger, kan der blive behov for at tage ekstra stofskiftehormon. Dette kan gives som mikstur eller tabletter.

Der laves mest væksthormon om natten, især lige efter man er faldet i søvn. Derfor anbefaler vi, at indsprøjtninger med væksthormon tages lige før sengetid, så man efterligner naturen mest muligt.



Årsager til væksthormonmangel

- Barnet kan være født med hel eller delvis manglende hypofyse.
- Manglende funktion af hypofysen.
- Tryk på grund af en svulst i hjernen.
- Strålebehandling mod hjernen på grund af en svulst.
- Operation/beskadigelser (traumer) mod hjernen.
- Midtliniedefekt ex. læbeganespalte.

Andre grupper af patienter der eventuelt kan behandles med væksthormon

- Nyresygdomme
- Turner syndrom
- Prader Willy Syndrom

Bivirkninger

I perioden efter jeres barn er begyndt at tage væksthormon, er der nogle ting I skal være opmærksomme på.

- I meget sjældne tilfælde kan der ophobes væske i kroppen, specielt hvis barnet gennem længere tid har manglet væksthormon. Det vil vise sig ved lidt hævelse omkring øjne og hænder og måske hovedpine.
- I sjældne tilfælde kan behandling med væksthormon give øget tryk i hjernen. Derfor skal I ved hovedpine, synsforstyrrelser eller kvalme/opkastninger kontakte afdelingen med henblik på at blive set af en læge.
- Væskeophobningen forsvinder hvis dosis af væksthormon sættes ned i en periode.
- Nogle børn oplever de får vokseværk. Det gør ondt i knæ og underben. For børnene kan det føles ubehageligt, men det er helt ufarligt.
- Børn med væksthormonmangel kan som andre børn få "hofteskred" (Calve –Legg-Perthes). Ved længerevarende smerter i hoften samt halten skal I kontakte lægen.
- Risikoen for at udvikle type2 sukkersyge når man er i væksthormonbehandling, er ikke forøget. Er man derimod disponeret for at få sukkersyge, er der en forøget risiko for at den bryder ud tidlige.
- Under væksthormonbehandlingen kan kroppen få et øget behov for stofskiftehormon, der dannes i skjoldbruskkirtlen. Det er ikke altid, at barnet selv kan producere nok, og derfor kan det være nødvendigt, at barnet får et ekstra dagligt tilskud af stofskiftehormon i form af mikstur eller tablet.

Manglende behandling af børn med væksthormonmangel

Hvis ikke der gives behandling når diagnosen væksthormonmangel er stillet, vil barnet ikke vokse tilfredsstillende. Barnet vil blive mindre end andre alderssvarende børn og vil ikke opnå en tilfredsstillende voksen højde. Hos mindre børn vil der være manglende udvikling af ansigtsknoglerne så de ikke ser alderssvarende ud.

Der vil ofte være tendens til, at barnet bliver mere buttet og langt mere trætt på grund af væksthormonets manglende indvirkning på muskel og fedtstofskiftet.

Når et barn skal starte med at tage væksthormon

Når der er svar på alle prøverne, bliver I indkaldt til en samtale i ambulatoriet. Ved samtalen får I gennemgået prøvesvarene. Lægen fortæller jer hvad væksthormon er, om bivirkninger, hvor ofte det skal tages, hvor længe behandlingen skønnes at vare og så videre. Sygeplejersken vil kort demonstrere en væksthormonpen, så I kan se, hvordan en indsprøjtning tages. Der er mulighed for at prøve at få en indsprøjtning med saltvand, hvor barnet selv, en af forældrene eller sygeplejersken stikker. For nogle børn er det en god ide at prøve at få en indsprøjtning på dette tidspunkt, da barnet ellers kan gå og blive bekymret for, hvordan det mon føles. Vi aftaler en tid, hvor I skal komme til den egentlige oplæring i at tage væksthormon.

På oplæringsdagen bliver barnet målt, vejjet og får taget blodprøver til sammenligning med værdier senere hen. Sygeplejersken fortæller først, hvordan væksthormonpenen virker. Bagefter får I mulighed for at øve jer, indtil I føler jer sikre i at gøre penen klar.

Vi anbefaler at forældrene også prøver at stikke sig selv, da I så ved hvordan det føles for Jeres barn. Ligeledes føler barnet sig ofte mere tryk ved at have set forældrene stikke sig, og det virker derfor ikke nær så "farligt". Vi har også nogle dukker, som barnet kan prøve at stikke i, før det prøver at stikke sig selv, og måske kan barnet få lov at stikke en af forældrene.

Hvornår begynder væksthormonet at virke?

Det er lidt forskelligt, hvornår man på højde¹⁹⁷⁷ målingerne kan se, at væksthormonet virker. Ofte skal der gå 3-4 måneder, før der kan ses en stigning på vækstkurven. Forvent ikke at jeres barn er vokset så meget allerede til det første besøg, da I ellers bliver skuffede.

Ambulant kontrol

Når jeres barn er i væksthormonbehandling, anbefaler vi, at barnet kommer til kontrol på hospitalet hver 3. måned.

Barnet bliver målt og vejjet.

Der er samtale med lægen og sygeplejersken. Lægen undersøger barnet, sygeplejersken ser på indstikstederne og taler med jer om, hvordan det går, når barnet skal have den daglige indsprøjtning.

Barnet skal forberedes på at skulle have taget blodprøve til hver kontrol. Måske skal der lægges tryllecreme (EMLA) på en time før blodprøven tages. Vi kontrollerer blandt andet blodets indhold af sukker, vækstfaktorer og stofskiftehormon.