Kinderen met een bijnierziekte

Informatie voor leerkrachten

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

Inleiding

U ontvangt deze folder omdat u een kind met een bijnierziekte in uw klas of groep heeft. In deze folder vindt u meer informatie over bijnierziekte, de medicijnen en problemen waar kinderen en hun omgeving rekening mee moeten houden. Ook leest u een aantal nuttige tips van kinderen en ouders.

De bijnieren

De bijnieren liggen bovenop beide nieren. De bijnier is een zelfstandig orgaan. In de bijnier worden veel soorten hormonen gemaakt. Het bijniermerg (de kern) produceert adrenaline. De bijnierschors (de schil) maakt drie bijnierschorshormonen:

- Cortisol (stresshormoon) zorgt voor normale bloeddruk, bloedsuikers en de stofwisseling. Dit hormoon regelt hoe het lichaam omgaat met ‘stress’, zoals infecties;
- Aldosteron (zouthormoon) zorgt voor de balans van water en zout in het lichaam.
- Androgenen (mannelijke hormonen) zorgen voor de puberteitsbeharing bij meisjes.

De bijnier wordt aangestuurd door de hypofyse. Dit is een belangrijk orgaantje in ons hoofd. De hypofyse stuurt organen -en dus ook de bijnier- aan om hormonen te produceren. De hypofyse registreert voortdurend of er van een bepaald hormoon meer of minder nodig is. Wanneer de bloedspiegel van een bepaald hormoon te laag is, scheidt de hypofyse meer aansturingshormonen af. Wanneer de bloedspiegel te hoog is, maakt de hypofyse minder aansturingshormoon aan.

Wat is een bijnierziekte?

Wanneer er sprake is van een bijnierziekte, kan het probleem in de bijnier zelf (primair) liggen. Maar het kan ook in de aansturing, de hypofyse (secundair), liggen. Het gevolg is dat de bijnier onvoldoende of geen hormonen afgeeft. Dit kan een van de hormonen betreffen, maar ook alle bijnierschorshormen.

In deze folder vindt u alle informatie over een tekort aan cortisol, omdat kinderen met een bijnierziekte en hun omgeving hier in het dagelijks leven rekening mee moeten houden.

Cortisol is het belangrijkste homoon dat in de bijnieren geproduceerd wordt. Vrijwel elke cel in het lichaam heeft cortisol nodig. Het wordt in grote hoeveelheden aangemaakt wanneer het lichaam in stress of gevaar verkeert, of wanneer het lichaam ziek is. Cortisol speelt een belangrijke rol bij afweerreacties en handhaving van de vet- , eiwit- en koolhydratenbalans. Een tekort van dit hormoon kan leiden tot ernstige ziekte. Een tekort aan cortisol wordt ook wel de ziekte van Addison genoemd.

Kinderen die zelf geen of te weinig cortisol aanmaken slikken twee tot drie keer per dag hydrocortison (tablet of capsule) om het cortisontekort op te heffen. Hydrocortison vervangt het lichaamseigen cortisol.

Wanneer extra hydrocortison geven?

Normaal gesproken verhoogt het lichaam bij stress, zoals ziekte, koorts maar ook een span¬nende dag, zelf het cortisolge¬halte in het bloed. Bij kinderen met een bijnierziekte gebeurt dit niet automatisch. Wanneer een kind ziek wordt en meer behoefte heeft aan cortisol, maar dit niet krijgt, kan het klachten krijgen, zoals gebrek aan eetlust, duizeligheid, misselijkheid, braken, buikpijn en diarree, sufheid, bleek zien, koorts en spierpijn. Dit kan uiteindelijk leiden tot een levenbedreigend situatie, ook wel Addison crisis genoemd. De klachten lijken vaak op een gewone buikgriep, maar ontstaan door een tekort aan cortisol. Hierdoor wordt een tekort aan cortisol nog wel eens gemist.
In zo’n situatie is het belangrijk dat het kind direct extra medicijnen krijgt. Op onderstaande groen-oranje-rood-kaart kunt u terugvinden op welke manier en hoeveel EXTRA hydrocortison het kind moet krijgen.

Belangrijke informatie

Een kind met een bijnieraandoening kan gewoon aan alle activiteiten meedoen. Vaak merkt en ziet u niets aan het kind omdat het kind cortisol als vervanging van de lichaamseigen stof slikt. Ieder kind reageert anders op stress, waardoor het van tevoren vaak moeilijk in te schatten is of iets een stressvolle situatie is. Er zijn wel een aantal belangrijke aandachtspunten:

- De medicijnen zijn zeer belangrijk. Normaliter neemt het kind de ochtend-dosis thuis in, maar als hij of zij op school overblijft, moet de middagdosis misschien op school worden gegeven. Spreek samen met de ouders af wat de best manier is om dit te doen (zie ook tips van ouders).
- Over het algemeen heeft het lichaam met name meer behoefte aan medicijnen als er sprake is van ziekte, zoals griep met koorts of keelpijn. Maar bij stressvolle situaties, zoals een spannende wedstrijd of tentamen, kan een kind ook met klachten reageren. Hiervoor geven wij geen standaard extra medicijnen. De ouders weten vaak het beste hoe hun kind reageert en wanneer extra tabletten nodig zijn.
- Zorg ervoor dat ook op school extra hydrocortison voor het kind aanwezig is.
- Het is verstandig om voor noodgevallen een groen-oranje-rood-kaart op school te hebben, om een Addison-crisis te voorkomen (zie bijlage).
- Spreek samen met de ouders af wie er gebeld moet worden als het kind ziek is, koorts heeft of een ongeluk heeft gehad. Dan kunt u samen problemen voorkomen.
- In sommige gevallen, bijvoorbeeld als het kind moet overgeven, moet hij of zij een zetpil hydrocortison krijgen. Deze zetpillen moeten ook op school aanwezig zijn.
- Hoewel dit zeer zelden voorkomt, heeft het kind soms een injectie hydrocortison in een spier nodig. Deze medicijnen moeten ook op school aanwezig zijn, zodat ouders, huisarts, ambulanceverpleegkundige of eventueel de leerkracht deze injectie direct kunnen toedienen.
- Het is belangrijk om te weten dat een keer extra medicijnen krijgen geen kwaad kan voor het kind. Mocht u twijfelen, dan kunt u beter een extra dosis medicijnen geven, bijvoorbeeld wanneer de ouders niet bereikbaar zijn.

MATE VAN STRESS	**UW KIND KAN MEDICIJNEN SLIKKEN**	**UW KIND KAN MEDICIJNEN NIET SLIKKEN OF NIET BINNENHOUDEN**
Lichte stress: • *'Niet lekker'* • *Hangerig* • *Temperatuur onder 38^{0}C*	Geef de normale hoeveelheid medicijnen; geen aanpassing nodig	
Matige stress: • *Griep* • *Infectie* • *Temperatuur tussen 38^0 en 39^{0}C* • *Vaccinatie* • *Verdoving (tandarts)* • *Toets, examen*	**Methode A** Dit is 3 keer de normale hoeveelheid hydrocortison verdeeld over4 gelijke giften elke 6 uur	Methode C is bedoeld voor de acute opvang. Steeds moet contact opgenomen worden met de behandelende kinderarts/endocrinoloog. Zodra mogelijk dient de medicatie in de vorm van tabletten weer voortgezet te worden. **Methode C**: Solu-Cortef voorgevulde spuiten van 100 mg/2ml • <1 jaar: eenmalig 25 mg i.m. • <6 jaar: eenmalig 50 mg i.m. • ≥6 jaar: eenmalig 100 mg i.m. **Alternatief**: • Hydrocortison zetpil • Indien na 15 minuten geen verbetering dan, alsnog Solu-Cortef i.m. spuiten.
Ernstige stress: • *Temperatuur boven 39^{0}C* • *Braken, diarree* • *Ernstig ziek* • *Operatie, narcose* • *Ongeval*	**Methode B** Dit is 5 keer de normale hoeveelheid hydrocortison verdeeld over 4 gelijke giften elke 6 uur	

	ochtend	middag	avond	nacht	Tablettensterkte
Tijdstippen					
Normale medicatie	mg	mg	mg	mg	1 - 2 – 5 – 10 – 20 mg
Methode A	mg	mg	mg	mg	1 - 2 – 5 – 10 – 20 mg
Methode B	mg	mg	mg	mg	1 - 2 – 5 – 10 – 20 mg
Methode C	Solu-cortef 100 mg/2ml Zetpillen hydrocortison libre supp. In witepsol H15 (100 mg/m2):				25mg / 50mg / 100mg mg

Belangrijke telefoonnummers

Tijdens kantooruren: 024 - 361 44 13
(Dr. v. Alfen, Dr. Claahsen, Drs van der Linde, Dr. Noordam)

Buiten kantooruren: 06-22 52 36 35

BIJ OPERATIE/NARCOSE

- Dit schema altijd meenemen, ook bij pre-operatieve afspraak, en tonen aan anesthesist.
- Altijd de ochtend dosis hydrocortison innemen, ook bij nuchter blijven (neem een klein slokje water)

VOOR ANESTHESIST

- Zo mogelijk eerste op de lijst
- Geef perioperatief intraveneus stressdosis glucocorticoïden.

Naam patiënt: **Datum:**

Tips van kinderen met de ziekte van Addison en hun ouders

- Meisje van 6 jaar: “Om 14.00 uur gaat er altijd een alarm af in de klas en dan weet ik dat ik mijn medicijnen in moet nemen”.
- Jongen van 7 jaar: “Ik heb een horloge om met alarmfunctie. Die gaat af als ik medicijnen moet nemen”.
- Ouders van een meisje van 4 jaar: “Wij hebben medicatiedoosjes gemaakt voor op school en onderweg. Hierin zitten alle medicijnen (met houdbaarheidsdatum) en haar gegevens”.

- Ouders van een 5-jarige: “Er gebeurt eigenlijk nooit iets, maar ik ben wel altijd via mijn mobiel bereikbaar voor overleg met de leerkrachten”.
- Via de site www.NVACP.nl en via YouTube zijn diverse informatieve filmpjes te zien over bijnierziekten:
  - AGS kids 4+
  - Wat is AGS
  - Addison crisis kids 4+

Adres

Radboudumc Amalia kinderziekenhuis
Hoofdingang
Geert Grooteplein-Zuid 10
6525 GA Nijmegen
Polikliniek Kinderen en Jeugdigen, route 788 en 790

Postadres

Radboudumc
833 Kinderen en Jeugdigen
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Contact

Voor medisch en/of verpleegkundig inhoudelijke vragen,
het aanvragen van recepten of machtigingen op werkdagen
van 08.30 - 12.30 uur:
(024) 361 44 13

Buiten kantooruren:
Endofoon 06 – 22523635