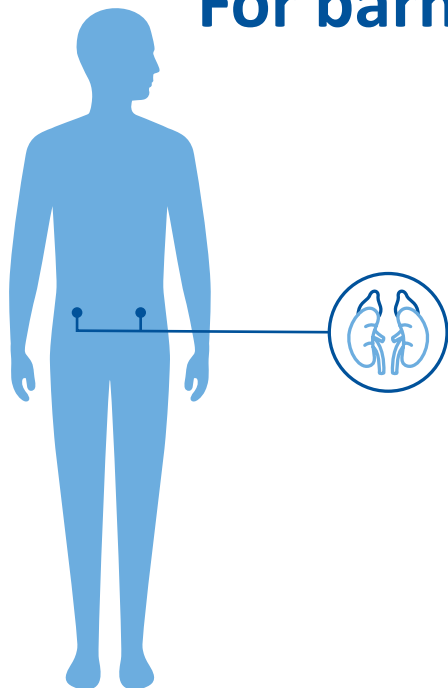


# Medfødt binyrebarksvikt(CAH)

## For barnehage og skole



Medfødt Binyrebarksvikt/Congenital adrenal hyperplasi (CAH) er en medfødt hormonforstyrrelse som skyldes enzymsvikt i binyrebarken, og som gjør at medisiner må tas hele livet.

Senter for sjeldne diagnoser  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)



# MEDFØDT BINYREBARKSVIKT (CAH)

## – TIL BARNEHAGE/SKOLE

CAH er en forkortelse for *Congenital Adrenal Hyperplasia*, som betyr medfødt forstørrede binyrer.

CAH skyldes en enzymsvikt i binyrebarken som fører til for lav produksjon av hormonene *kortisol* og *aldosteron*, og for høy produksjon av androgene hormoner. CAH forekommer i ulike alvorlighetsgrader. Alle med CAH må ta medisiner hele livet, og følges opp av spesialister. Med riktig behandling og god oppfølging lever de fleste som andre.

### Forekomst

CAH er en sjelden diagnose. Det fødes ca seks barn årlig i Norge med tilstanden.

### Årsaker

Den vanligste årsaken til CAH er en genfeil som fører til at et enzym i binyrebarken ikke virker som det skal. Enzymet er nødvendig for produksjon av hormonene kortisol og aldosteron. Ved mangelfull produksjon av enzymet dannes det for lite kortisol og aldosteron, og det produseres for store mengde androgener.

### Diagnostisering

Gjennom nyfødtscreeningen får alle barn i Norge tilbud om å ta en blodprøve for å undersøke om barnet kan ha CAH.

Når et barn blir født med CAH, vil barn og foreldre komme i kontakt med en barnelege som er spesialist på hormoner (barneendokrinolog) slik at behandlingen kommer raskt i gang.

### Om denne brosjyren

Beskrivelsen i denne brosjyren gjelder ikke alle med diagnosen. Det kan være store forskjeller innen én og samme diagnose. Vi forsøker her å beskrive det som er mest typisk; det som er utfordrende eller annerledes. Det som fungerer greit, blir ikke beskrevet like omfattende.

## Hvilke hormoner dannes i binyrebarken?

Det produseres **tre hormoner** i binyrebarken.

**Kortisol** er nødvendig for alle celler i kroppen. Det er en type stresshormon som holder blodtrykk og blodsukker på et akseptabelt nivå. Ved ulike former for stress som høy feber, større anstrengelser, operasjoner eller store skader vil kroppen trenge mer kortisol. For lite kortisol kan i slike situasjoner føre til en alvorlig tilstand med lavt blodtrykk og blodsukker.

**Aldosteron** er et saltregulerende hormon som styrer saltbalansen i kroppen. Er det for lite aldosteron i blodet, slippes det ut for mye salt. Når salt slippes ut, drar det med seg vann. Da kan man bli uttørret, dehydrert, få salthunger og for lavt blodtrykk.

**Androgener** er mannlige kjønnshormoner som alle trenger for å være friske. Hormonet trengs for at kroppen skal vokse, komme i pubertet og være i utvikling.

## Symptomer og tegn på CAH

Det er to typer CAH:

Den **alvorlige salttapende** og den **ikke-salttapende** formen.

Ved den alvorlige, salttapende formen for CAH produserer ikke kroppen nok kortisol og aldosteron. Dette kan føre til uttørring, dårlig allmenntilstand og mer akutt sykdom.

Den ikke-salttapende, moderate formen kan gradvis gi symptomer med for tidlig pubertet, og rask høydevekst i tidlig barnealder.

## Behandling og oppfølging

Alle med tilstanden går til regelmessige kontroller på sykehus og må ta livsviktige medisiner daglig, hele livet. Det er viktig at barnet får medisiner til samme tid hver dag.

I noen situasjoner trenger kroppen mer kortisol enn den dosen barnet vanligvis får. Dosen må økes hvis barnet for eksempel får høy feber, oppkast/diaré, blir utsatt for en ulykke, eller i perioder med mye stress. Det finnes anbefalinger som personalet kan følge hvis noe av dette inntreffer.

Noen barn har en sprøyte de kan ta hvis de ikke greier å holde på medisinen (ved oppkast) eller trenger raskere eller mer medisin enn de kan få gjennom tablett.

Foreldre eller annet helsepersonell kan gi barnehageansatte opplæring i bruk av denne sprøyten.

Flere foreldre har meldt tilbake til Senter for sjeldne diagnoser at det er viktig å gi drikke, gjerne saft, hvis barnet virker sliten eller litt sløv. Dette kan skyldes lavt blodsukker. Hvis det er vanskelig å få kontakt med barnet, må lege kontaktes.

### **Barnehage og skole**

Barnehagen og skolen må få informasjon om hva CAH er og hva de skal gjøre hvis barnet blir sykt. Det anbefales at barnets foresatte lager en avtale med barnehagen og skolen om hvordan personalet kan hjelpe barnet til å ta medisin.

Oppstart i barnehage, bytte av avdeling og skolestart, kan være eksempler på årsak til stress. Da kan barnet få symptomer som hodepine, sløvhet, utilpasshet, uro og kvalme/oppkast. Hvis dette skjer i barnehagen eller på skolen, må foreldrene kontaktes. Personalet kan da få beskjed om å gi en ekstra dose med kortison-tabletter. Å gi ekstra kortison etter ordre fra foreldre er ikke farlig.

Hvis barnet får dårlig allmenn-tilstand og er vanskelig å få kontakt med, må foreldrene kontaktes med én gang. Personalet må vurdere å ringe 113. Det er viktig at ansatte i barnehagen og på skolen informerer medisinsk personell

### **Skriftlig plan**

De foresatte kan lage en skriftlig plan der det står hva som skal observeres hos barnet, og hvilke medisiner barnet trenger. Denne planen bør i tillegg inneholde:

- hvem som har hovedansvaret for barnet i løpet av en dag
- hvem som har ansvar for å gi barnet medisiner
- hvem som tar imot medisiner i barnehagen eller på skolen
- hvor medisiner oppbevares
- hvilke symptomer barnet har ved lavt blodsukker og dehydrering (uttørring)
- hvilke symptomer barnet har ved feber
- informasjon om å ha vann eller saft tilgjengelig
- hvilke telefonnummer som kan brukes hvis nødvendig, informasjon om hvem personalet skal ringe til, og hva de skal gjøre hvis det skjer noe med barnet.

om at barnet har medfødt binyrebarksvikt.

Foresatte har et skriv fra behandlende lege om hva som må gjøres hvis barnet blir sykt. Ofte deler foreldrene dette med barnehagen og skolen. Det kan være klokt å ha ekstra medisiner i et låst skap som brukes hvis det er nødvendig å gi ekstra medisiner. Noen foreldre ønsker også at personalet skal få opplæring i å sette en kortisonsprøyte (Solu-Cortef) hvis barnet trenger medisiner fort.

Hjemmet og personalet må ha en god og tett dialog, og ansvaret må plasseres hos noen få voksne.

### **Store barn og ungdommer**

Store barn og ungdommer lærer seg å ta ekstra medisiner i situasjoner hvor det er nødvendig. Flere beskriver en spesiell hodepine som et tegn på at de har for lite kortisol i kroppen, og tar da en ekstra tablett. Det er ikke farlig å øke dosen hvis personen kjenner at kroppen trenger mer kortisol. Hvis slike situasjoner oppstår ofte, bør foreldrene informeres. Da bør legen som har forskrevet medisinene få rask beskjed.

### **Informasjon til barn**

Barn trenger alderstilpasset informasjon om sin egen diagnose, som gjerne kan gis av foreldre eller sammen med helsepersonell. Barnet bør lære seg et enkelt svar på hva det skal svare på spørsmål om hvorfor de tar medisiner. For eksempel "Jeg mangler et stoff i kroppen, derfor tar jeg medisiner hver dag. Da føler jeg meg bedre".

Barn med CAH har en sjelden diagnose som andre vet lite om. Det kan for noen oppleves ensomt å være «den eneste» med denne diagnosen. Siden barna er jevnlig på sykehus til kontroller med undersøkelser, prøvetaking og avbrudd i hverdagen, kan noen oppleve dette belastende.

### **Voksne i barnehagen og skolen**

For voksne i barnehagen og skolen er det viktig å være ekstra oppmerksom på barnets behov, og melde fra til barnets foresatte hvis det er mistanke om at barnet går med vanskelige tanker, eller er urolig for noe.

Foresatte rådes til å informere medelever og foreldre om at barnet bruker medisiner. Dette bør gjøres i samarbeid med barnehage og skole.

## Senter for sjeldne diagnoser

Senter for sjeldne diagnoser kan i samarbeid med leger/fagfolk fra spesialisthelsetjenesten bidra med å overføre kompetanse til personalet i barnehagen og på skolen, om diagnosen og om det å leve med en sjelden tilstand.

Senteret har gitt ut [Skolestartboka](#) (PDF), som gir flere tips om overgangen fra barnehage til skole. (Søk på "skolestartboka" på [sjeldnediagnoser.no](http://sjeldnediagnoser.no).)

Ta gjerne kontakt hvis det er noe dere lurer på. Telefon 23 07 53 40.

Du kan kontakte oss direkte, uten henvisning fra fastlege.

## Informasjonsmaterieill

(Du finner brosjyrene og lenkene elektronisk på [sjeldnediagnoser.no](http://sjeldnediagnoser.no))

[CAH-beskrivelse](#) fra Senter for sjeldne diagnoser (PDF, 12 sider)

[CAH-veileder](#) (PDF fra Senter for sjeldne diagnoser, 36 sider)

### Nyttige lenker

- Landsforeningen for CAH  
[www.cah.no](http://www.cah.no)
- TAKO-senteret - nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander.  
[tako.no](http://tako.no)
- Riksföreningen för adrenogenitalt syndrom, Sverige.  
<http://www.cah.se/>

E-post: [rf-ags@mail.bip.net](mailto:rf-ags@mail.bip.net)

Desember 2020



## SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

- et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr rådgivning, informasjon og kurs til pasienter, pårørende, helsepersonell og andre tjenesteytere.

Alle kan ta kontakt uten henvisning eller spesiell avtale.

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene, og formidler informasjonen gjennom rådgivning, kurs, hefter, videoer og nettsider.

### Rådgivning

Vi gir råd og veiledning ved henvendelser på telefon og e-post, i møter på senteret, i pasientens lokalmiljø og på videokonferanse.

### Kurs

Vi arrangerer kurs om medisinsk informasjon og generelle temaer som mestrings, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter og tilrettelegging i barnehage, skole og arbeidsliv.

### Forskning og utvikling (FoU)

Gjennom våre forsknings- og utviklingsprosjekter samler vi kunnskap om levekår for våre diagnosegrupper. Vi formidler nye internasjonale forskningsresultater og resultater av egne prosjekter.

### Brukermedvirkning

Vi samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner.

### Nasjonal kompetansetjeneste

Vi er et av ni sentre i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Informasjon om sjeldne diagnoser får du også gratis på tjenestens telefon: 800 41 710.

---

## Senter for sjeldne diagnoser

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Illustrasjoner:  
Melkeveien designkontor



 23 07 53 40

**www.sjeldnediagnoser.no**

**E-post:** [sjeldnediagnoser@ous-hf.no](mailto:sjeldnediagnoser@ous-hf.no)

**Facebook:** Sjeldendiagnose

**Post:** Senter for sjeldne diagnoser,  
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

**Besøk:** Børrestuveien 3, Oslo