

Informatie voor ouders over de handeling van hemangiomen met propranolol.

Bij uw kind is besloten om te starten met propranolol als behandeling voor het hemangioom. Deze behandeling is nieuw en daarom vinden wij het belangrijk u te informeren over de werking, maar ook de mogelijke bijwerkingen van propranolol.

Achtergrond.

In een publicatie in het "New England Journal of Medicine", een gezaghebbend tijdschrift in de medische wereld, van juni 2008 is voor het eerst melding gemaakt een remmende werking van propranolol op de groei van hemangiomen. In deze publicatie kregen 11 kinderen met een hemangioom propranolol met een zeer goed effect. Nadien zijn nog diverse publicaties verschenen waaruit blijkt dat propranolol goed werkt in de groeifase van hemangiomen. In Nijmegen hebben wij inmiddels geruime positieve ervaring met deze behandeling. Propranolol is nu het medicijn van eerste keus bij de hemangiomen, waarvoor een behandeling om medische redenen noodzakelijk is. Belangrijk is om te weten dat hemangiomen na het eerste levensjaar spontaan kleiner worden en geleidelijk verdwijnen.

Werking.

Propranolol is een middel wat al heel lang wordt gebruikt in de cardiologie en in de kindercardiologie, met name bij hartritmestoornissen of bij een verdikte hartspier. Het middel maakt deel uit van een groep geneesmiddelen die bètablokkers worden genoemd. Deze middelen blokkeren de bèta-receptoren in ons lichaam. Bèta-receptoren zitten in ons hart, longen maar ook in andere organen zoals de lever en onze hersenen. Bij inspanning en stress worden de bèta-receptoren via adrenaline gestimuleerd waardoor onder andere het hart sneller gaat kloppen en de bloeddruk hoger wordt. Door het geven van een bètablokker wordt bijvoorbeeld de hartslag lager en de bloeddruk lager.

Waarom propranolol nu werkt bij hemangiomen is niet goed bekend. Mogelijk werkt het door het samenknippen van kleine bloedvaatjes en/of remt het de groei van deze bloedvaatjes.

Bijwerkingen.

Bètablokkers kunnen een aantal bijwerkingen hebben die belangrijk zijn om te weten.

- Lage bloedsuiker (hypoglycemie).

Er zitten ook bèta-receptoren in de lever. Deze zorgen er bij stimulatie voor dat de lever bij stress, inspanning of vasten extra glucose (suiker) gaat produceren om de bloedsuikerspiegel op peil te houden. Deze reactie wordt vertraagd bij het gebruik van propranolol. Bij normale voeding is dit geen probleem.

Verder moet lang vasten worden vermeden en is het belangrijk als uw kind onvoldoende voeding binnenkrijgt zoals bij veel spugen of diarree zoals bij een buikgriep tijdig contact op te nemen met uw huisarts of kinderarts.

Hoe herkent u een lage bloedsuiker?

Als een zuigeling of kind last heeft van een lage bloedsuiker voelt hij of zij zich beroerd. Dit uit zich in geprikkeld zijn, zweten, bleek zien en uiteindelijk minder alert zijn of zelfs stuipen en flauwvallen. Uw huisarts kan in zo'n geval een bloedsuiker bepalen. Ook kunt u uw kind voeding of ORS geven en kijken of de klachten verbeteren.

- Hart en vaten.
Het hart zal bij inspanning en stress iets minder snel gaan kloppen en de bloeddruk kan iets lager worden. Hier heeft uw kind waarschijnlijk helemaal geen last van. De propranolol wordt in een opklimmend schema gegeven, bij de hoogste dosis wordt daarom de bloeddruk en de hartslag gecontroleerd.
- Longen.
De luchtwegen kunnen wat minder goed verwijden. Dit is ook geen probleem, uw kind kan ook met propranolol prima ademen, ook als het erg actief is. Als uw kind astma heeft kan propranolol wel nadelige effecten hebben. Kinderen met astma moeten voorzichtig zijn met dit medicijn.
- Vaak krijgen kinderen koudere handen en voeten.
- Sommige kinderen kunnen wat rustiger of vermoeider worden, wat minder drinken, of meer dromen. Dit zijn meestal geen redenen om de medicijnen te stoppen.

Behandeling

Voor de start van de behandeling met propranolol krijgt u kind een lichamelijk onderzoek en wordt de aanwezigheid van een eventuele hartziekte (geleidingstoornissen) middels een hartfilmpje uitgesloten. Zonodig wordt bloed onderzocht.

De propranolol wordt 3 keer per dag gegeven: 's ochtends, 's middags en 's avonds. Het mag met alle voeding worden gegeven.

Hoe lang moet uw kind propranolol gebruiken.

Wij behandelen de kinderen gedurende de periode dat het hemangioom kan groeien, ongeveer tot de leeftijd van ruim een jaar. Dit afhankelijk van het type hemangioom.

Zo nodig kan propranolol ook nog langer worden doorgegeven.

Propranolol mag niet in een keer worden gestopt, maar moet geleidelijk worden afgebouwd in overleg met uw behandelend arts.

Samenvattend.

- Propranolol is een zeer effectieve therapie bij kinderen met hemangiomen, Het is een relatief veilig middel met beperkte bijwerkingen.
- De belangrijkste bijwerking is de lage bloedsuiker. Deze treedt niet op bij normale voedingsinname maar kan wel optreden wanneer er bijvoorbeeld sprake is van lang vasten (bijvoorbeeld nuchter zijn voor een operatie) of bij sterk verminderde suikerinname (bijvoorbeeld bij veel spugen bij buikgriep).
- Propranolol mag pas worden gestart na overleg met de behandelend arts, deze kijkt of propranolol zonder problemen aan uw kind kan worden gegeven.
- Propranolol mag niet acuut worden gestopt, maar geleidelijk afgebouwd.

De Hecovan-werkgroep (www.hecovan.nl)
Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen