

Veneuze trombose en longembolie bij babies en kinderen tot 18 jaar



In Nederland krijgen ongeveer 350 baby's en kinderen per jaar trombose.

In deze folder vertellen we wat trombose is en hoe het ontstaat,
ook leggen we uit hoe de trombose wordt onderzocht en behandeld.

contactgegevens

Wat is trombose?

Bij trombose wordt er een bloedstolsel of bloedprop gevormd in een bloedvat. Hierdoor raakt het bloedvat verstopt. Stukjes van dit stolsel kunnen elders in het lichaam vastlopen. Dit heet dan een embolie.

Wat merk je van trombose?

- Niet alle baby's en kinderen hebben klachten van trombose. Soms vinden we toevallig een trombose. Bijvoorbeeld als we onderzoek doen naar de werking van het hart. Sommige kinderen hebben juist heel veel klachten. De klachten zijn afhankelijk van de plaats waar het stolsel zich bevindt.
- Een stolsel kan bijvoorbeeld een ader van een arm of been afsluiten. De arm of het been wordt dan dik, is pijnlijk, voelt warm aan en kan rood-paars van kleur zijn. Soms lijken de klachten op spierpijn.
- Een stolsel kan ook een bloedvat in de longen afsluiten. Dit noemen we **een longembolie**. Hierbij krijgt een deel van de longen geen bloed en dus geen zuurstof. Klachten kunnen kortademigheid zijn en pijn bij het ademen.
- Sommige kinderen krijgen voor de behandeling van een ziekte een lange infuuslijn. Soms ontstaat aan het uiteinde van deze lijn een stolsel, waar het kind vaak niets van merkt. De verpleegkundige merkt dan dat het moeilijk is om vocht, medicijnen of voeding via de infuuslijn te geven of bloed op te zuigen.
- Al deze klachten komen ook voor bij andere ziektes. Daarom is het belangrijk om zeker te weten dat het om een trombose gaat.



Hoe kunnen we in het ziekenhuis de trombose ontdekken?

Men kan met verschillende technieken de trombose opsporen:

- **Echografie** Echografie is een eenvoudig, pijnloos onderzoek met geluidsgolven waarbij een arts, de radioloog, kijkt naar mogelijke stolsels in de aderen van been, arm, nek schouder of borst. Bij een speciale hartechografie kan de kindercardioloog kijken of er een stolsel in het hart aanwezig is.
- **Flebografie** Zelden is nog een aanvullend onderzoek nodig, waarbij er röntgenfoto's van de aders in de arm, borst, schouder of been worden gemaakt. Bij dit onderzoek wordt er contrastvloeistof in een bloedvat van de hand of de voet gespoten om de bloedbanen op de foto goed zichtbaar te maken. Deze techniek noemen we flebografie.
- **CT-scan** Een stolsel in de longen (longembolie) kan zichtbaar gemaakt worden met een CT-scan. Ook hierbij is het nodig om contrastvloeistof in de arm te spuiten. Bij deze techniek worden met behulp van röntgenstralen foto's gemaakt van de longvaten.

Wat zijn risicofactoren voor het krijgen van trombose?

Bij baby's en kinderen ontstaat trombose nooit van zelf. Meestal zijn er meerdere oorzaken die trombose veroorzaken. Ernstig zieke baby's en kinderen die in een ziekenhuis liggen, zijn extra gevoelig voor het krijgen van trombose. Bij hen ontstaat een trombose vaak door een lange (infuus)lijn. Andere factoren die bijdragen aan het ontstaan van trombose zijn langdurig stilliggen of stilzitten, bijvoorbeeld tijdens een operatie of na een ernstig ongeluk, een ernstige ziekte zoals nierziekte, hartziekte, auto-immuunziekte, darmziekte, sikkcelziekte of kanker, bepaalde medicijnen, de anticonceptiepil, overgewicht en roken. Een kleine groep kinderen heeft een erfelijke stillingsafwijking, waardoor de kans op trombose verhoogd is.

Hoe behandelen we trombose?

Het bloedstolsel opruimen doet het lichaam voor het grootste gedeelte zelf. De arts zal wel een bloedverdunner als medicijn voorschrijven. Hiermee groeit het stolsel niet verder aan en het voorkomt dat een gedeelte van het stolsel losraakt. Het bloed mag niet te dun worden vanwege gevaar voor een bloeding. Het is daarom heel belangrijk om dagelijks de juiste hoeveelheid van de bloedverdunner te nemen.

Welke bloedverdunders zijn er?

• Heparine

De behandeling van trombose begint met de toediening van het medicijn heparine in het ziekenhuis. Er zijn twee soorten heparine: de ene soort wordt met een infuus rechtstreeks in de bloedbaan gegeven, de andere soort wordt met een dunne naald onder de huid gespoten, meestal tweemaal daags. De meeste baby's en kinderen beginnen met de soort heparine, die onder de huid moet worden ingespoten.

De ouders en eventueel de patiënt leren vervolgens van de verpleegkundige hoe de injecties gegeven moeten worden. Soms wordt de thuiszorg ingeschakeld om de injecties thuis te geven. Bij het prikken is het belangrijk om de injecties niet steeds op dezelfde plek in te spuiten, anders ontstaan er snel pijnlijke blauwe plekken. De huid van de benen en de onderbuik zijn geschikte plekken om in te spuiten.

• Coumarines (Vitamine K antagonisten)

Kinderen vanaf ongeveer een half tot één jaar kunnen naast de heparine behandeling starten met medicijnen in tablet- of drankvorm (coumarines). Deze medicijnen kunnen op termijn de heparine-injecties vervangen. De injecties moeten wel een paar dagen naast de coumarines worden gebruikt. Er zijn twee soorten coumarines namelijk acenocouma-rol en fenprocoumon. Om te controleren of het bloed niet te dik of te dun is, wordt regelmatig bloed afgenomen via een vingerprik. De hoeveelheid coumarines die een kind moet slikken, kan per dag verschillen. De thuisbehandeling van kinderen met coumarines wordt begeleid door de trombosedienst.

• Directe Orale Anti Coagulantia (DOAC)

De laatste jaren zijn er nieuwe medicijnen in tabletvorm ontwikkeld. De Directe Orale Anti Coagulantia (DOAC) zoals rivaroxaban (Xarelto®), dabigatran (Pradaxa®), apixaban (Eliquis®), edoxaban (Lixiana®) zijn op dit moment alleen beschikbaar voor volwassenen. Deze medicijnen komen in de nabije toekomst ook voor kinderen beschikbaar en worden nu in studieverband bij kinderen nader onderzocht.

Let op: Welke bijwerkingen geven de medicijnen?

- Alle bloedverduuners remmen het stollen van het bloed. Hierdoor ontstaat er grotere kans op blauwe plekken en bloedingen. Oppassen dus bij stoot- en valpartijen, vooral als er sprake is van hoofdletsel.
- Er mogen zonder overleg geen injecties direct in een spier gegeven worden, onder andere geen vaccinaties! Ook een operatie of het trekken van een tand of kies is niet zonder meer mogelijk. Overleg voor het aanbrengen van een tatoeage of een piercing eerst met de arts.
- Het is belangrijk om een zogeheten contact sport te vermijden bij het gebruik van bloedverduuners ([kick]boksen, waterpolo, voetbal, hockey). Ook diepzeeduiken is gevaarlijk, maar snorkelen tot een diepte van 3 meter is wel gewoon toegestaan.
- Een mogelijke bijwerking van de coumarines is jeuk en/of haarverlies. Slechts een klein gedeelte van de patiënten krijgt hiermee te maken.
- Neem direct contact op met de huisarts, behandelend arts of trombosedienst bij ernstige valpartijen of bloedingen!

Ingrepen/operaties

Gebruikt uw kind bloedverduuners en moet er een ingreep of operatie gebeuren? Het is belangrijk en noodzakelijk om aan de behandelend arts het gebruik van bloedverduuners te vermelden bij een geplande (tandheelkundige) ingreep of operatie. Meestal wordt de antistolling dan tijdelijk gestaakt. Soms worden er ter overbrugging heparine injecties toegediend rondom de ingreep.

Bij kleinere ingrepen is het niet altijd nodig om de antistollingsbehandeling te onderbreken. De kinderarts-hematoloog kan u hierover adviseren.

Hoe lang duurt de behandeling?

Gemiddeld duurt de behandeling van trombose met bloedverduuners drie tot zes maanden. De duur van de behandeling hangt af hoe en waarom de baby of het kind de trombose heeft ontwikkeld. Een trombose zonder een duidelijke aanleiding behandelt men vaak langer dan een trombose na een operatie of bij een lange infuuslijn. Soms is het behandeltraject langer of zelfs levenslang.

Invloed van andere medicijnen en voeding op coumarines

Het gebruik van andere medicijnen kan de werking van coumarines beïnvloeden. Zij kunnen het antistollingseffect versterken of juist tegenwerken. Deze beïnvloeding kan van persoon tot persoon verschillen. Het is daarom belangrijk om de behandelend arts en de trombosedienst op de hoogte te brengen van welke andere medicijnen er worden gebruikt. Dit geldt ook voor sommige medicijnen die men bij de drogist koopt, zoals aspirine, diclofenac of ibuprofen. Deze middelen hebben ook invloed op de bloedstolling. In combinatie met de coumarines verhogen ze de kans op een bloeding en worden om die reden afgeraden. Voor pijnstilling is het daarom beter om als alternatief paracetamol te gebruiken.

Voeding kan ook invloed hebben op de stolling van het bloed. De coumarines verminderen de stolling doordat ze de werking van vitamine K tegen gaan. In “groene” groenten en in koolsoorten, zoals sla, broccoli, bloemkool en spinazie, zit van nature veel vitamine K. Hoe meer groene groenten en kool men eet, hoe meer antistollingstabletten men nodig hebt. Het is daarom van belang om gevarieerd te eten.

Tip: **kookboek Trombosedichting**

De trombosedienst

De trombosedienst controleert het bloed tijdens de behandeling met coumarines na ontslag uit het ziekenhuis. De eerste keer komt een medewerker van de trombosedienst thuis prikken. Op basis van de zogeheten INR uitslag wordt het doseringsschema of gemaild of per post naar het huisadres gestuurd. Hierop staat hoeveel tablet- ten er moeten worden ingenomen en wanneer de volgende bloedcontrole is.

Het is ook mogelijk om zelf de INR van het bloed te meten en eventueel zelf de dosering daarop aan te passen. Overleg dit met de trombosedienst.

Elastische kous

Bij volwassenen met trombose in het been, heeft onderzoek laten zien dat het dragen van een elastische kous de kans op complicaties op lange termijn vermindert. Bij kinderen is dit onderzoek echter nooit verricht. Toch wordt net als bij volwassenen een dergelijke elastische kous ook bij oudere kinderen vanaf 5 jaar wel geadviseerd. De kous wordt ongeveer twee weken na een doorgemaakte trombose aangemeten door een gespecialiseerd bedrijf. De kous wordt dan op maat gemaakt en is in allerlei kleuren en prints beschikbaar!

De kous wordt alleen overdag gedragen. Het dagelijks dragen van de kous verbetert de bloeddorstrooming, voorkomt zwelling van het been en vermindert de kans op spataderen. Zo vermindert de kous de kans dat er opnieuw trombose ontstaat. Het advies is om de kous minimaal 6 maanden te dragen. Dit geldt ook voor een kous bij een trombose in de arm.

Wat zijn de mogelijk lange termijn gevolgen van trombose op jonge leeftijd?

Door trombose in het been kunnen de kleppen in de aders beschadigd raken. De kleppen zorgen ervoor dat het bloed naar het hart stroomt en niet terug kan stromen naar de tenen. Bij beschadigde kleppen zal het bloed moeilijker naar het hart stromen als iemand staat. De druk in de aders neemt dan toe en er komt vocht uit de bloedbaan. Hierdoor wordt het been in omvang wat dikker en kan het zwaarder aanvoelen. Als het stelsel het vat nog afsluit, gaat het bloed andere aders zoeken om naar het hart te stromen. Hierdoor ontstaan de zogeheten spataders.

Uiteindelijk kan er een chronische aandoening ontstaan, waarbij het aderlijke stelsel niet goed functioneert. Dit heet een posttrombotisch syndroom. Ook bij kinderen kan dit ontstaan. Posttrombotische klachten van de arm zijn een dikkere arm die zwaar aanvoelt en spataderen op de borst of bij de schouder. Bij jonge kinderen zijn de klachten gelukkig vaak minder ernstig dan bij tieners en volwassenen. Met een elastische kous wordt de kans op deze chronische aandoening kleiner en worden de post trombotische klachten verlicht.

Na een longembolie te hebben gehad blijven veel tieners nog lange tijd heel moe, of kortademig bij inspanning.

Het zoeken naar een goede balans met school, sport en werk is dus belangrijk. Bespreek dit daarom altijd met de behandelend kinderarts-hematoloog.

Bij meisjes kan het ontstaan van trombose gevolgen hebben voor het gebruik van anticonceptie en voor een toekomstige zwangerschap. Het gebruik van een anticonceptiepil met oestrogenen heeft een verhoogd risico op trombose. Daarom wordt meestal een anticonceptiemethode zonder oestrogenen aanbevolen, bijvoorbeeld een progesteron-only pil of een spiraaltje. Ook een zwangerschap en vooral de periode van 6 weken na de zwangerschap hebben een verhoogd risico op het ontstaan van trombose. Soms zijn daarom bloedverdunners nodig om trombose te voorkómen. Bespreek dat tegen die tijd met de verloskundige/gynaecoloog.

Bestaat er een kans op een herhaling van de trombose?

De kans dat de trombose terugkomt hangt af van de omstandigheden waaronder de eerste trombose zich heeft ontwikkeld. Daarnaast speelt een mogelijke familiale aanleg voor trombose een grote rol. Het is belangrijk om dit goed met de behandelende kinderarts-hematoloog te bespreken.

Verder is het belangrijk om risicofactoren te vermijden die een verhoogd risico geven op trombose, zoals roken en overgewicht.

De overgang van trombosezorg van puber naar volwassene:

Trombosezorg voor volwassenen is anders dan bij kinderen. Vanaf het 17e jaar wordt het kind voorbereid voor de overgang van zorg van de kinderhematoloog naar de longarts of internist.

Voor al uw vragen neemt u contact op met de behandelend arts!

Er is ook een speciaal Trombose spreekuur ingericht in het Erasmus MC/Sophia . Dit spreekuur vindt plaats eens in de 4 weken op de dinsdagmiddag . Afspraken kunnen worden gemaakt: via de polikliniek Kinderhematologie Telefoon: 010-7037400

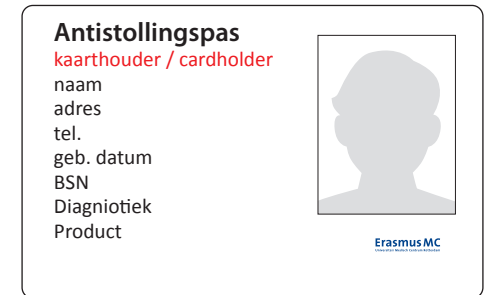
Aanvullende informatie:

www.trombosestichting.nl

www.hartstichting.nl

via uw eigen trombosediens

www.hartenvaatgroep.nl



de Antistollingspas

Als een kind bloedverdunners voorgeschreven krijgt dan heeft het ook een antistollingspas nodig die het elke dag bij zich draagt.

Op de Antistollingspas staat alles wat belangrijk is voor de behandeling met bloedverdunners. Door het gebruik van bloedverdunners stolt het bloed minder snel en is er minder kans op trombose of op een longembolie. Maar aan de andere kant bloedt het kind ook heviger en langer dan zonder bloedverdunners. De behandelaars kunnen met de Antistollingspas beter reageren op een medische situatie, ook in geval van nood!

Wanneer gebruikt het kind de Antistollingspas?

- Bij bezoek aan (huis)arts, specialist of tandarts in binnen en/of buitenland
- Bij bezoek aan SEH of polikliniek ziekenhuis of bij een ziekenhuisopname in eigen land of op vakantie in het buitenland
- Voor een vaccinatie
- Bij bezoek aan (dienstdoende) apotheek
- Op vakantie/kamp

De gegevens op de Antistollingspas zijn strikt persoonlijk. De gegevens staan ook in het Engels vermeld, zodat de Antistollingspas ook in het buitenland gebruikt kan worden.

De antistollingspas kan aangevraagd worden bij de Trombosestichting:
www.trombosestichting.nl

