



Veneuze trombose en longembolie

bij baby's en kinderen tot 18 jaar



Bij trombose raakt een bloedvat verstopt door een bloedstolsel of bloedprop. Sluit een stolsel een ader (vene) af dan noemen we dit veneuze trombose. Als een stolsel losschiet en een bloedvat in een orgaan (gedeeltelijk) afsluit heet dat een embolie.

Oorzaak

In Nederland krijgen ongeveer 350 baby's en kinderen per jaar trombose. Bij baby's en kinderen ontstaat dit nooit vanzelf. 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
- langdurig stilliggen of stilzitten, bijvoorbeeld tijdens een operatie of na een ernstig ongeluk
- een ernstige ziekte zoals nierziekte, hartziekte, auto-immuunziekte, darmziekte, sikkelcelziekte of kanker
- bepaalde medicijnen, de anticonceptiepil
- overgewicht en roken
- een kleine groep kinderen heeft een erfelijke stollingsafwijking, waardoor de kans op trombose verhoogd is

Symptomen en gevolgen

Niet alle baby's en kinderen hebben klachten van trombose. Soms vinden we toevallig een trombose. Bijvoorbeeld bij onderzoek naar de werking van het hart. Sommige kinderen hebben juist heel veel klachten. De klachten zijn afhankelijk van waar het stolsel in het lichaam zit: Een stolsel kan een ader in arm of been afsluiten. De arm of het been:

- wordt dan dik
- is pijnlijk
- voelt warm aan
- 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 zijn:

- kortademigheid
- pijn bij het ademen

Al deze klachten komen ook voor bij andere ziektes. Daarom is het belangrijk om zeker te weten dat het om een trombose gaat.



Gevolgen

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 stroomt het bloed moeilijker naar het hart 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 stolsel het vat nog afsluit, gaat het bloed andere aders zoeken om naar het hart te stromen. Hierdoor ontstaan 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.

Na een longembolie

Na een longembolie 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.

Anticonceptie en zwangerschap

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 aangeraden, 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 tijdens de zwangerschap en in het kraambed bloedverdunners nodig om trombose te voorkomen. 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.

Onderzoek en diagnose

Met verschillende technieken kunnen we trombose opsporen:

Echografie

Echografie is een eenvoudig, pijnloos onderzoek met geluidsgolven waarbij 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

Heel soms is nog aanvullend onderzoek nodig zoals flebografie. Hierbij maakt de radioloog röntgenfoto's van de aders in de arm, borst, schouder of been. Bij dit onderzoek krijgt uw kind contrastvloeistof in een bloedvat van de hand of voet gespoten om de bloedbanen op de foto goed zichtbaar te maken.

CT-scan

Een stolsel in de longen (longembolie) is te zien met een CT-scan. Met behulp van röntgenstralen maakt de radioloog foto's van de longvaten. Ook hierbij krijgt uw kind contrastvloeistof in de arm gespoten.

Over de behandeling

Het lichaam ruimt het bloedstolsel voor het grootste gedeelte zelf op. De arts schrijft wel een bloedverdunner voor. Hiermee groeit het stolsel niet verder en het voorkomt dat een deel van het stolsel losraakt. Het bloed mag niet te dun worden vanwege gevaar voor een bloeding. Het is daarom heel belangrijk dat uw kind dagelijks de juiste hoeveelheid bloedverdunner krijgt.

Bloedverduunners

Heparine

Uw kind krijgt eerst het medicijn heparine in het ziekenhuis. Heparine is een antistollingsmedicijn. Dit betekent dat het medicijn ervoor zorgt dat het bloed minder snel klontert. Er zijn 2 soorten heparine:

- Ongefractioneerde heparine: deze heparine geven we met een infuus rechte lijn in het bloed.
- Laag-moleculair-gewicht heparine (LMWH): deze heparine wordt met een dunne naald onder de huid gespoten. Meestal 2 keer per dag.

De verpleegkundige leert u en uw kind hoe de injecties gegeven moeten worden. Als dit niet lukt, kunnen we de thuiszorg inschakelen om de injecties thuis te geven.

Geef de injecties niet steeds op dezelfde plek. Anders krijgt uw kind snel pijnlijke blauwe plekken. Prik in de huid van de bovenbenen en onderbuik. Dit is een geschikte plek om te spuiten.

Bij beide soorten heparine is het belangrijk om te controleren of het bloed niet te dik of te dun is. Om dit te controleren, nemen we af en toe bloed af.

Coumarines (Vitamine K antagonist)

Kinderen vanaf 6 maanden tot 1 jaar kunnen naast de heparine behandeling starten met medicijnen in tablet- of drankvorm. Deze medicijnen worden coumarines genoemd. Deze medicijnen kunnen na een tijdje de heparine-injecties vervangen. Uw kind moet de heparine injecties wel een paar dagen naast de coumarines gebruiken. Er zijn 2 soorten coumarines: acenocoumarol en fenprocoumon. De hoeveelheid coumarines die uw kind moet slikken, kan per dag verschillen.



Om te controleren of het bloed niet te dik of te dun is, krijgt uw kind regelmatig een vingerprik om een beetje bloed af te nemen. Als uw kind niet meer in het ziekenhuis ligt, controleert de trombosedienst het bloed. De eerste keer komt een medewerker van de trombosedienst uw kind thuis prikken. De trombosedienst meet de INR waarde van het bloed. De INR waarde van het bloed is een maat voor de stollingstijd en dikte van het bloed. Het geeft aan hoe snel het bloed stolt. Met de INR waarde bepaalt de trombosedienst hoeveel tabletten of hoeveel drank uw kind moet nemen en wanneer de volgende bloedcontrole is. U krijgt de INR uitslag en deze informatie per post of per mail. U kunt er ook voor kiezen om zelf de INR van het bloed te meten en de dosering daarop aan te passen. Dit kan in overleg met de trombosedienst.

Het gebruik van andere medicijnen kan de werking van de coumarines beïnvloeden. Deze medicijnen kunnen bijvoorbeeld het antistollingseffect versterken of juist tegenwerken. Het effect kan per persoon verschillen. Het is daarom belangrijk om de behandelend arts en de trombosedienst te laten weten welke andere medicijnen uw kind gebruikt.

Directe Orale Anticoagulantia

De laatste jaren zijn er nieuwe medicijnen gemaakt. Deze medicijnen noemen we directe orale anticoagulantia (oftewel: DOACs). Er zijn DOACs in tablet- en drankvorm. Verschillende DOACs, zoals rivaroxabon (Xarelto) en dabigatran (Pradaxa), zijn op dit moment beschikbaar voor kinderen. 5 tot 7 dagen nadat uw kind is begonnen met de heparine, kunt u in overleg met de kinderhematoloog starten met een DOAC. DOACs en heparine worden niet samen gebruikt, zoals met de coumarines. Als uw kind DOACs gebruikt, hoeft het bloed niet gecontroleerd te worden om te kijken of het te dik of te dun is. Niet alle kinderen met veneuze trombose kunnen behandeld worden met een DOAC.

Duur van de behandeling

Gemiddeld duurt de behandeling van trombose met bloedverdunners 3 tot 6 maanden. Dit hangt af van hoe en waarom uw kind de trombose heeft ontwikkeld. Voor een trombose zonder een duidelijke aanleiding is vaak een langere behandeling nodig dan een trombose na een operatie of bij een lange infuuslijn. Soms is het behandeltraject zelfs levenslang.

Leefregels

Oppassen bij stoot- en valpartijen

Alle bloedverdunners remmen het stollen van het bloed. Hierdoor heeft uw kind een grotere kans op blauwe plekken en bloedingen. Oppassen dus bij stoot- en valpartijen, vooral als er sprake is van hoofdletsel.

Geen contactsport

Het is belangrijk contactsporten te vermijden zolang uw kind bloedverdunners gebruikt. Bijvoorbeeld (kick)boksen, waterpolo, voetbal, hockey. Ook diepzeeduiken is gevaarlijk, maar snorkelen tot een diepte van 3 meter mag wel.



Ingrepen, operaties, vaccinaties, tatoeages of piercings

Gebruikt uw kind bloedverdunners en krijgt hij een (tandheelkundige) ingreep of operatie? Geef dan aan de behandelend arts door dat uw kind bloedverdunners gebruikt. Dit is heel belangrijk. Meestal moet uw kind dan tijdelijk stoppen met de bloedverdunners. Soms zijn heparine injecties nodig rondom de ingreep als overbrugging. Bij kleinere ingrepen is het niet altijd nodig om te stoppen. De kinderarts-hematoloog kan u advies geven.

Uw kind mag zonder overleg geen injecties direct in een spier krijgen, ook geen vaccinaties! Overleg voor het aanbrengen van een tatoeage of een piercing eerst met de arts.

Gevarieerd eten

Voeding kan 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 uw kind eet, hoe meer antistollingstabletten hij nodig heeft. Gevarieerd eten is daarom belangrijk.

Tip: kookboek Trombosestichting

Pijnstillers

Aspirine, diclofenac of ibuprofen hebben invloed op de bloedstolling. In combinatie met de bloedverdunners verhogen ze de kans op een bloeding en raden wij om die reden af. Uw kind kan daarom beter paracetamol te gebruiken voor pijnstilling.

Elastische kous

Bij volwassenen met trombose in het been weten we uit onderzoek dat het dragen van een elastische kous de kans op complicaties op lange termijn vermindert. De elastische kous vermindert de kans op een posttrombotisch syndroom en verlicht de klachten. Maar bij kinderen is dit onderzoek nooit gedaan. Toch raden we het dragen van een kous ook aan bij kinderen vanaf 5 jaar. De kous krijgt uw kind ongeveer 2 weken na een doorgemaakte trombose aangemeten door een gespecialiseerd bedrijf. De kous is dan op maat gemaakt en is er in allerlei kleuren en prints. Uw kind draagt de kous alleen overdag. Het verbetert de bloeddoorstroming, voorkomt zwelling van het been en vermindert de kans op spataderen. Ook 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.

Antistollingspas

Uw kind moet elke dag een antistollingspas bij zich dragen. Hierop staat belangrijke informatie over de behandeling met bloedverdunners. Door het gebruik van bloedverdunners stolt het bloed minder snel, waardoor er minder kans is op trombose of op een longembolie. Maar aan de andere kant bloedt uw 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. Uw kind gebruikt de pas:

- bij bezoek aan (huis)arts, specialist, (dienstdoende) apotheek, spoedeisende hulp/polikliniek in een ziekenhuis of tandarts in binnen- en/of buitenland
- bij een ziekenhuisopname (zowel in Nederland als in het buitenland)
- bij een vaccinatie
- op vakantie/kamp

De gegevens op de antistollingspas zijn strikt persoonlijk en staan ook in het Engels vermeld. U kunt een pas aanvragen via www.trombosestichting.nl.



Bijwerkingen en complicaties

Mogelijke bijwerkingen van de coumarines zijn jeuk en/of haarverlies. Slechts een klein gedeelte van de patiënten krijgt hiermee te maken.

Wanneer contact opnemen?

Neem direct contact op met de huisarts, behandelend arts of trombosedienst bij ernstige valpartijen of bloedingen.

Overgang van zorg van puber naar volwassene

Trombosezorg voor volwassenen is anders dan bij kinderen. Wanneer uw kind 17 is, bereiden wij uw kind voor op de overgang van de kinderhematoloog naar de longarts of internist.

Meer informatie

- www.trombosestichting.nl
- www.hartstichting.nl
- www.cyberpoli.nl/trombose
- via uw eigen trombosedienst

Afspraak spreekuur

Voor al uw vragen neemt u contact op met de behandelend arts. Eens in de 4 weken is er op dinsdagmorgen een speciaal trombose spreekuur in het Erasmus MC Sophia. U kunt hiervoor een afspraak maken via de polikliniek kinderhematologie.

Contact

Tijdens kantooruren:

- Polikliniek kinderhematologie (010) 703 74 00

Buiten kantooruren, met spoed:

- Algemeen nummer Erasmus MC (010) 704 0 704 en vragen naar de dienstdoende kinderhematoloog



