



Heeft uw kind trombose? Informatie voor ouders

In deze folder krijgt u informatie over trombose bij zuigelingen en kinderen. Wij leggen u uit wat trombose is en waardoor het ontstaat. Ook geven we uitleg over hoe we uw kind kunnen onderzoeken en behandelen. In Nederland krijgen ongeveer 1 op de 100.000 zuigelingen en kinderen per jaar trombose.

Wat is trombose?

Bij trombose wordt er een bloedstolsel of bloedprop gevormd in een bloedvat. Hierdoor ontstaat er een verstopping van het bloedvat. Als er een stukje losschiet van het stolsel, wordt dat in de bloedbaan verslept en loopt het vast in de longen. Dit heet een longembolie.

Wat merk je van trombose?

Niet alle zuigelingen 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, been of het bekken afsluiten. De arm of het been wordt dik, voelt warm aan en kan rood-paars van kleur zijn. De arm of het been kan pijnlijk zijn met opgezette aders in de huid. Soms zijn de klachten veel minder uitgesproken. Het lijkt dan of je spierpijn hebt.
- Een stolsel kan een bloedvat in de longen afsluiten. Hierdoor krijgt een deel van de longen geen bloed en geen zuurstof. Klachten die kinderen kunnen krijgen zijn pijn bij het ademen en kortademigheid.
- Stolsels die aan het uiteinde van een lange (infuus) lijn zitten hoeven geen klachten te geven. Zo'n lange lijn zit in de aderen van de borst of in het hart. Deze stolsels worden meestal bij toeval ontdekt. Het kan ook zijn dat de lijn niet meer werkt. Het is dan niet mogelijk om vocht of medicijnen via de lange lijn in te spuiten of bloed op te zuigen.

Al deze bovengenoemde klachten kunnen ook optreden bij andere ziektes. Om zeker te weten dat het om trombose gaat is het belangrijk om onderzoek naar trombose te doen.

Met welke onderzoeken kunnen we trombose vaststellen?

Als de arts aan trombose denkt zal er onderzoek plaatsvinden om de trombose vast te stellen of uit te sluiten.

- Echografie

Om te onderzoeken of er sprake is van trombose in been, arm, nek, schouder of borst wordt meestal echografie gedaan. Echografie is een onschadelijk en pijnloos onderzoek en wordt uitgevoerd door de radioloog. De radioloog kijkt naar de bloedstroom in de aderen. Met hartechografie kan men onderzoeken of er een stolsel is in het hart. Dit onderzoek wordt verricht door de kindercardioloog.

- Flebografie

Heel soms is een flebografie noodzakelijk om een trombose op te sporen. Bij dit onderzoek wordt er contrastvloeistof in een bloedvat van de hand of de voet gespoten. Daarna worden er röntgenfoto's van de aders in de arm, borst, schouder of been gemaakt.

- CT-scan

Een longembolie kan zichtbaar gemaakt worden met een CT-scan. Bij een CT-scan wordt er gebruik gemaakt van röntgenstralen en wordt er contrastvloeistof via een bloedvat in de arm gespoten. De CT-scan maakt foto's van de doorbloeding in de longen. Op de plaats van een stolsel is een uitsparing te zien in het contrast in het bloedvat.

Wat zijn de oorzaken van trombose?

Bij zuigelingen en kinderen ontstaat trombose bijna nooit spontaan. Meestal ontstaat trombose bij kinderen die in een ziekenhuis liggen omdat zij ernstig ziek zijn. Bij meer dan de helft van de kinderen met trombose is de oorzaak een lange (infuus)lijn in een bloedvat. Bijna altijd zijn er meerdere redenen die trombose veroorzaken. Bij jongeren treedt trombose iets vaker spontaan op. Maar ook bij hen zijn meestal meerdere oorzaken aanwezig. Bijvoorbeeld de anticonceptiepil gebruiken terwijl de jongere ook een erfelijke stollingsafwijking in het bloed heeft.

Hieronder gaan we dieper in op de oorzaken van trombose

Verandering van de bloedstroming in een bloedvat

Langdurig stilliggen of stilzitten, kan een oorzaak zijn van trombose. Bijvoorbeeld tijdens een operatie, bij een verlamming of bij een gebroken been. Maar ook tijdens een heel lange vlieg- of busreis. Ook lange (infuus) lijnen leiden tot veranderingen van de bloedstroom, waardoor een trombose kan ontstaan. Vooral als er ook parenterale voeding (TPV) over de lijn wordt gegeven. Overgewicht en een eerder doorgemaakte trombose vergroten de kans op trombose.

Veranderingen in de samenstelling van het bloed

Door verschillende oorzaken kan de samenstelling van het bloed veranderen.

- Ziekte en geneesmiddelen

De meeste zuigelingen en kinderen met trombose zijn ernstig ziek. Ze hebben onderliggende ziekten zoals infectie, nierziekte, hartziekte, auto-immuunziekte, darmziekte of kanker. Hierdoor kan de samenstelling van het bloed veranderen waardoor het bloed makkelijker kan stollen. Ook sommige medicijnen beïnvloeden de bloedstolling ongunstig.

- De anticonceptiepil

De anticonceptiepil bestaat uit de hormonen: oestrogenen en progestagenen. Veel oestrogeen verhoogt de kans op trombose. Er zijn verschillende "generaties" pillen op de

markt. Pillen van de eerste generatie bevatten veel oestrogeen en progestageen. De pillen van de tweede generatie, zoals Microgynon 30[®], Ministat[®] en Trigynon[®], bevatten minder oestrogeen. Hierdoor is de kans op trombose lager dan bij de eerste generatie anticonceptiepillen. Pillen van de derde generatie, zoals Marvelon[®], Mercilon[®] en Femodeen[®], bevatten een nieuw soort progestageen. Hierdoor is de kans op trombose weer wat hoger dan bij een tweede generatie anticonceptiepil. Het is belangrijk om te weten dat het om kleine aantallen vrouwen en meisjes per jaar gaat bij wie een trombose ontstaat. Van de 100.000 vrouwen onder de 20 jaar, die de pil niet gebruiken, krijgen er 5 vrouwen trombose. Van de 100.000 vrouwen onder de 20 die de tweede generatiepil gebruiken, krijgen er 20 vrouwen trombose.

- Erfelijkheid

Erfelijke aanleg bepaalt de samenstelling van het bloed en kan de kans op trombose verhogen. De belangrijkste erfelijke afwijkingen die de kans op trombose verhogen zijn: factor V Leiden mutatie, factor II mutatie en een tekort aan de stollingsremmers antitrombine, proteïne C of proteïne S. Bij kinderen, die door erfelijke aanleg meer risico hebben voor trombose, ontstaat trombose echter bijna nooit spontaan. Zij hebben vaak meerdere, bijkomende risico's zoals een chronische ziekte en/of een lange lijn.

Beschadigingen van de vaatwand

Door een operatie of een ernstig ongeluk kan de wand van een bloedvat beschadigen. Hierdoor kan een stolsel ontstaan.

Hoe behandelen we trombose?

Het bloedstolsel opruimen doet het lichaam voor het grootste gedeelte zelf. De arts zal een bloedverdunner als medicijn geven aan uw kind. 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 luistert nauw om de goede hoeveelheid van de bloedverdunner te geven.

Welke bloedverduunners zijn er?

- Heparine

Men start altijd met heparine. Er zijn twee soorten heparine. De ene soort wordt via een infuus gegeven rechtstreeks in de bloedbaan. De andere soort wordt onder de huid gespoten, meestal tweemaal daags. De meeste zuigelingen en kinderen beginnen met de soort die onder de huid moet worden ingespoten. De verpleegkundige leert aan de ouders of aan de patiënt zelf hoe de injecties gegeven moeten worden. Soms wordt de thuiszorg ingeschakeld. Dan komt de verpleegkundige thuis om het medicijn in te spuiten. Het is belangrijk om de injecties op wisselende plekken te spuiten onder de huid van beide benen en/of de onderbuik.

- Coumarines

Oudere kinderen kunnen na een paar dagen ook starten met tabletten. Dit zijn de coumarines. Er zijn in Nederland twee coumarines verkrijgbaar, namelijk acenocoumarol (Sintrom[®]) of fenprocoumon (Marcoumar[®]). Het duurt een paar dagen voordat deze

middelen werken. Daarom wordt na start met coumarines, de heparine nog minimaal vijf dagen doorgegeven. Er wordt bloed afgenomen om te controleren of het bloed niet te dun geworden is met de coumarines. In het laboratorium wordt de stollingstijd van het bloed gemeten. Als de stollingstijd tweemaal goed is, mag de heparine gestopt worden. De trombosedienst regelt de controle van de coumarines. Het aantal tabletten dat uw kind moet slikken, kan per dag verschillen.

- **Nieuwe Orale Anti Coagulantia (NOAC)**

De Nieuwe Orale Anti Coagulantia (NOAC) zoals rivaroxiban (Xarelto®) en dabigatran (Pradaxa®) zijn op moment van schrijven nog niet geregistreerd voor kinderen. Deze tabletten worden in de toekomst mogelijk ook voor kinderen beschikbaar.

- **Trombolyse**

Het kan gebeuren dat door de trombose of longembolie de patiënt in levensgevaar verkeert. In dat geval worden medicijnen gegeven die het stolsel heel snel kunnen oplossen. Dat noemt men trombolyse. Deze medicijnen worden continu via een lange lijn gegeven, direct in de bloedbaan. Een hele belangrijke en gevaarlijke bijwerking is een bloeding. Patiënten die trombolyse krijgen, worden daarom meestal op de Intensive Care voor Kinderen of de Neonatologie behandeld. Op deze afdelingen kunnen ze goed in de gaten worden gehouden.

Let op: Welke bijwerkingen geven de medicijnen?

- Alle bloedverdunners remmen het stollen van het bloed. Hierdoor ontstaat er grotelijks op blauwe plekken en bloedingen. Pas op bij stoot- en valpartijen, vooral als er sprake is van hoofdletsel.
- Er mogen geen injecties in de spier gegeven worden, onder andere geen vaccinaties. Ook een operatie of het trekken van een tand of kies is niet zonder meer mogelijk. In sommige situaties is het belangrijk om goede voorzorgsmaatregelen te nemen.
- Het is belangrijk om contact sport te vermijden bij het gebruik van bloedverdunners. Diepzeeduiken is gevaarlijk. Snorkelen tot een diepte van 3 meter is wel toegestaan.
- Neem contact op met de huisarts, behandelend arts of trombosedienst bij ernstige valpartijen of bloedingen
- Een andere bijwerking van de coumarines is jeuk en/of haarverlies. Slechts een klein gedeelte van de patiënten krijgt hiermee te maken.

Ingrepen/operaties

Gebruikt uw kind bloedverdunners en moet er een ingreep of operatie gebeuren? Dan is het belangrijk om aan de arts te vermelden dat uw kind antistolling gebruikt. De antistolling wordt dan tijdelijk gestaakt, of bij het gebruik van coumarines, eventueel overbrugd met heparine injecties. Bij kleinere ingrepen is het niet altijd nodig om de antistollingsbehandeling te onderbreken. De arts kan u hierover adviseren.

Hoe lang duurt de behandeling?

Gemiddeld duurt de behandeling van trombose met bloedverdunners drie tot zes maanden. De duur van de behandeling hangt af hoe en waarom de zuigeling 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 lijn.

Invloed van andere medicijnen en voeding op coumarines

- Veel medicijnen kunnen de werking van de coumarines beïnvloeden. Zij kunnen het antistollingseffect versterken of juist tegenwerken. Deze beïnvloeding kan van persoon tot persoon verschillen. Het is belangrijk om de behandelend arts en de trombosedienst op de hoogte te brengen van welke andere medicijnen uw kind gebruikt. Dit geldt ook voor sommige medicijnen die u in de drogist koopt, zoals aspirine, diclofenac of ibuprofen. Deze middelen hebben invloed op de bloedstolling. In combinatie met coumarines verhogen ze de kans op een bloeding en worden om die reden afgeraden. Voor pijnstilling is het beter om paracetamol te gebruiken.
- Voeding kan ook invloed hebben op de mate van ontstolling van het bloed. De coumarines verminderen de stolling doordat ze de werking van vitamine K tegengaan. In “groene” groenten en in koolsoorten, zoals sla, broccoli, bloemkool en spinazie, zit veel vitamine K. Hoe meer groene groenten en kool de patiënt eet, hoe meer antistollingstabletten hij of zij nodig heeft. Het is daarom van belang om gevarieerd te eten.

De trombosedienst

De trombosedienst controleert het bloed van uw kind tijdens de behandeling met coumarines na ontslag uit het ziekenhuis. De eerste keer komt een medewerker van de trombosedienst meestal thuis prikken. Op basis van de uitslag van de stollingstijd ontvangt u thuis een doseringskalender. Hierop staat hoeveel tabletten uw kind moet slikken en wanneer de volgende bloedcontrole is.

Het is mogelijk om zelf de stollingstijd van het bloed te meten en de dosering daarop aan te passen. Overleg dit met de trombosedienst. Er bestaat ook de mogelijkheid om dit via de begeleide zelfzorg te doen. (www.begeleidezelfzorg.nl)

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 nooit verricht. Toch wordt net als bij volwassenen een dergelijke elastische kous ook bij oudere kinderen geadviseerd. De kous wordt ongeveer twee weken na een doorgemaakte trombose aangemeten. Hij wordt overdag gedragen. De kous voorkomt zwelling van het been, waardoor de huid gezond blijft. Hierdoor ontstaan er minder snel spataderen. Ook blijft het bloed sneller stromen door de aderen. Zo voorkomt de kous dat er opnieuw trombose ontstaat. Het advies is om de kous minimaal twee jaar te dragen. Dit geldt ook voor een trombose in de arm.

Mogelijke gevolgen van trombose op de lange termijn?

Door trombose in het been kunnen de kleppen in de aders beschadigd raken. Deze 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 toe en er treedt vocht uit de bloedbaan. Hierdoor wordt het been in omvang wat dikker en kan wat 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 na trombose van het been of de arm dit syndroom 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 vaak minder ernstig dan bij tieners en volwassenen. Met een elastische kous wordt de kans op deze chronische aandoening kleiner en worden de posttrombotische klachten verlicht.

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

Is er een kans op herhaling van de trombose?

Is er een kans dat de trombose terugkomt? Dit hangt af van de omstandigheden waaronder de eerste trombose zich heeft ontwikkeld. Ook is het afhankelijk van de familiale aanleg voor trombose. Het is belangrijk om dit goed met de behandelend arts te bespreken. Zijn er in de toekomst situaties waarin u passende maatregelen moet treffen om een nieuwe trombose of longembolie te voorkomen? Het kan in dit gesprek gaan over eventuele toekomstige lange lijnen, operaties, medicijnen, pilgebruik en/of zwangerschap.

Heeft u vragen?

Heeft u vragen over deze tekst aarzelt u niet om deze te bespreken met uw behandelend arts.

Trombose spreekuur:

Emma Kinderziekenhuis AMC; eens in de 4 weken op vrijdag

Afspraken: via de afdeling Kinderhematologie

Telefoon: 020-5662727