

Veneuze trombose en longembolie bij baby's en kinderen tot 18 jaar

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.

Wat is trombose?

Bij trombose wordt er een bloedstolsel of bloedprop gevormd in een bloedvat. Als dit in een arm of been gebeurt, ontstaat er een verstopping van het bloedvat. Als er een stukje losschiet van het stolsel, wordt dat in de bloedbaan verslept en kan het vastlopen in de longen. Dit heet een longembolie. Een longembolie kan ook ontstaan in het bloedvat van een long, zonder dat er een stolsel in een arm of been zit. Ook kan er een bloedstolsel in een bloedvat in het hoofd ontstaan. Dit noemen we een sinustrombose.

Oorzaak

In Nederland krijgen ongeveer 350 baby's en kinderen per jaar trombose. Bij baby's en kinderen ontstaat dit bijna 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, zoals bepaalde ontstekingsremmers of de anticonceptiepil
- Overgewicht, roken en vaperen
- Een erfelijke stollingsafwijking, waardoor de kans op trombose verhoogd is. Dit is een zeldzame oorzaak van trombose
- Een enkele keer wordt er geen oorzaak gevonden voor de trombose.

Wat merk je van trombose?

Niet ieder kind heeft klachten van trombose. Soms vinden we toevallig een trombose. Bijvoorbeeld als we onderzoek doen naar de werking van het hart of als er echografisch naar

de lijn gekeken wordt. 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 of tieners 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.
- Een stolsel in een bloedvat in het hoofd kan hoofdpijn geven, braken en levert soms moeite met zien op. Soms zijn er weinig symptomen en wordt het pas opgemerkt als er een CT of MRI van het hoofd gemaakt wordt.

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

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

Bij een echografie kijkt de arts of er een bloedstolsel zit in bijvoorbeeld je been, arm, nek, schouder of borst. Dit onderzoek is veilig en pijnloos en wordt uitgevoerd door een radioloog. De radioloog gebruikt de echografie om te zien hoe het bloed door je aderen stroomt. Met een speciale vorm van echografie, de hartechografie, kan ook worden onderzocht of er een stolsel in je hart zit. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een kindercardioloog.

CT-scan

Met een CT-scan kun je een longembolie (een bloedstolsel in de longen) opsporen. Tijdens deze scan maakt de machine röntgenfoto's van je longen. Via een infuus in je arm krijg je een speciale vloeistof (contrastmiddel) die helpt om je bloedvaten beter zichtbaar te maken. Als

er een stolsel in een bloedvat zit, zie je op de foto een klein gebied waar het contrastmiddel niet goed aanwezig is.

MRI-scan

Een MRI-scan kan helpen om een stolsel in een bloedvat in je hoofd (sinustrombose) te vinden. Bij deze scan worden sterke magneten en radiogolven gebruikt om een beeld van je hersenen te maken. Soms krijg je ook hierbij contrastvloeistof via een infuus in je arm. Net als bij de CT-scan, zie je bij een stolsel een deel van het bloedvat waar de vloeistof minder zichtbaar is.

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.

Welke bloedverduunners zijn er?

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 rechtsreeks in het bloed.
- *Laag-moleculair-gewicht heparine (LMWH)*: deze heparine wordt met een dunne naald onder de huid gespoten. Meestal wordt dit 2 keer per dag gegeven. 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, onderbuik, bovenarmen en/of billen.

Directe Orale Anti Coagulantia (DOAC)

DOAC's, is een verzamelnaam voor een groep medicijnen zoals rivaroxaban (Xarelto®) en dabigatran (Pradaxa®). Deze medicijnen kunnen gegeven worden 5 tot 7 dagen nadat uw kind is begonnen met de heparine. Een DOAC wordt één of twee keer per dag ingenomen. Voor jonge kinderen is er vaak een drankje beschikbaar, terwijl oudere kinderen tabletten of

capsules krijgen. Een groot voordeel van DOAC's is dat ze snel werken en dat er geen extra bloedtesten nodig zijn om te controleren of de dosis goed is.

Coumarines (Vitamine K antagogen)

Er zijn 2 soorten coumarines: acenocoumarol en fenprocoumon. Kinderen vanaf 6 maanden tot 1 jaar kunnen naast de heparine behandeling starten met medicijnen in tablet- of drankvorm. Deze bloedverdunners kunnen na een tijdje de heparine-injecties vervangen. Uw kind moet de heparine injecties wel een paar dagen naast de coumarines gebruiken. De hoeveelheid coumarines die uw kind moet slikken, kan per dag verschillen. Monitoring van de dosering blijft nodig en gaat via de trombosedienst (zie p6).

Trombolysen

Soms kan een bloedstolsel (trombose of longembolie) zo groot worden dat het levensgevaar oplevert. In zo'n geval krijgt de patiënt medicijnen die het stolsel snel oplossen. Dit heet trombolysen. De medicijnen worden via een infuus rechtstreeks in de bloedbaan gegeven. Een hele belangrijke en gevaarlijke bijwerking is een bloeding. Daarom worden patiënten die trombolysen krijgen vaak op de Intensive Care voor Kinderen of de Neonatologie opgenomen. Op deze afdelingen kunnen ze goed in de gaten worden gehouden.

De elastische kous

Deze kous wordt gegeven bij een stolsel van een arm of been. Bij volwassenen vermindert de kous de kans op een posttrombotisch syndroom en verlicht de klachten. Maar bij kinderen is er geen onderzoek gedaan. Toch raden we het dragen van een kous ook aan bij kinderen. 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. Sommige kinderen dragen deze kous langer om de lange termijn klachten te verminderen.

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. Als de kans op een nieuwe trombose groot is, kan het zijn dat de medicatie helemaal niet gestopt wordt.

Welke bijwerkingen geven de medicijnen?

- **Oppassen bij stoot- en valpartijen**
Alle bloedverduunners remmen het stollen van het bloed. Hierdoor heeft uw kind een grotere kans op blauwe plekken en bloedingen. Het is dus oppassen bij stoot- en valpartijen. Extra voorzichtigheid is belangrijk bij ongelukken met het hoofd.
- **Andere bijwerkingen**
Andere bijwerkingen van de coumarines en DOAC's zijn jeuk en/of haarverlies. Slechts een klein gedeelte van de patiënten krijgt hiermee te maken.
- **Let op bij contactsporten**
Contactsporten kunnen aanleiding geven tot een verhoogde bloedingsneiging bij het gebruik van bloedverduunners. Bespreek met de arts over welke sport wel of niet kan.
- **Overige activiteiten**
Ook activiteiten met een hoog risico op vallen of stoten kunnen aanleiding geven tot een verhoogde bloedingsneiging bij het gebruik van bloedverduunners. Daaronder vallen activiteiten zoals karten, schaatsen, skiën, achtbanen met G-krachten of waterparken met steile glijbanen. Bij het gebruik van e-bikes en fat bikes wordt het dragen van een helm sterk aangeraden. Ook diepzeeduiken is gevaarlijk, maar snorkelen tot een diepte van 3 meter mag wel.
- **Ingrepen, operaties, vaccinaties, tatoeages of piercings**
Gebruikt uw kind bloedverduunners en krijgt hij een (tandheelkundige) ingreep of operatie? Geef dan aan de behandelend arts door dat uw kind bloedverduunners gebruikt. Dit is heel belangrijk. Meestal moet uw kind dan tijdelijk stoppen met de bloedverduunners. 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 gewoon vaccinaties krijgen. Na de vaccinatie moet de plek 2 minuten stevig afgedrukt worden. 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 tabletten van een vitamine K antagonist 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. Wij raden ze om die reden af. Uw kind kan daarom beter paracetamol gebruiken voor pijnstilling.

- **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.

Als uw kind een smartphone heeft, kunt u de medicijnen toevoegen in de app Gezondheid.

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 (<https://www.trombovitaal.nl/patienten/login1/>)

Wanneer contact opnemen?

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

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. Hierdoor kan er een chronische aandoening ontstaan, waarbij de ader waar het stolsel zat niet goed functioneert. Dit heet een posttrombotisch syndroom. Posttrombotische klachten van de arm of been zijn een dikker arm of been dat zwaar aanvoelt en spataderen. 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, angstig of kortademig bij inspanning.

Na een sinustrombose kan er langdurige hoofdpijn en vermoeidheid zijn, en soms moeite met zien.

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 of er trombose in de familie voorkomt. Het is belangrijk om dit goed met de behandelend arts te bespreken.

Contact

Handige websites:

<https://bloedziekten.nl/kt/>

<https://www.cyberpoli.nl/trombose/>

<https://kindertrombose.nl/#patienten>