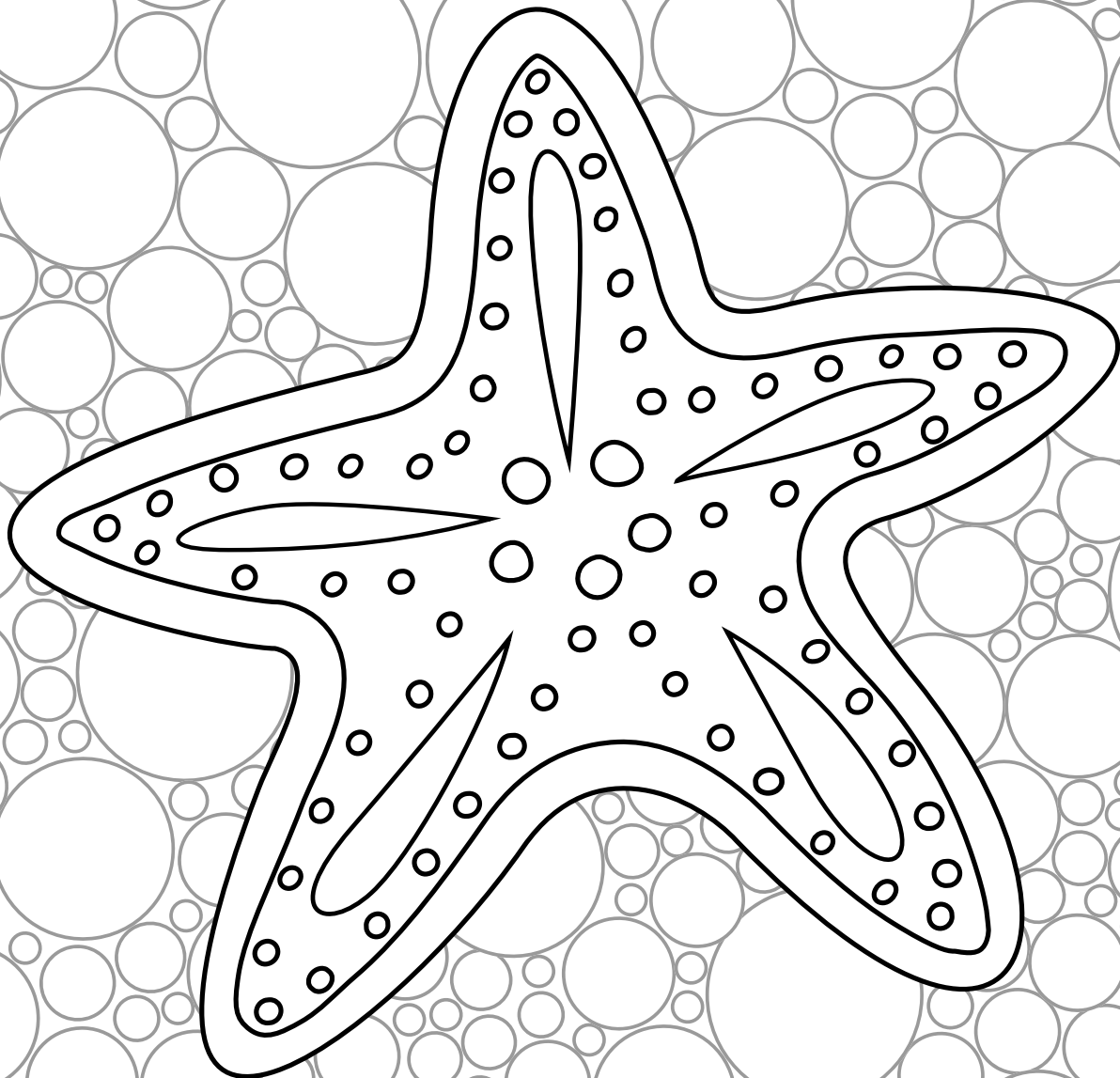
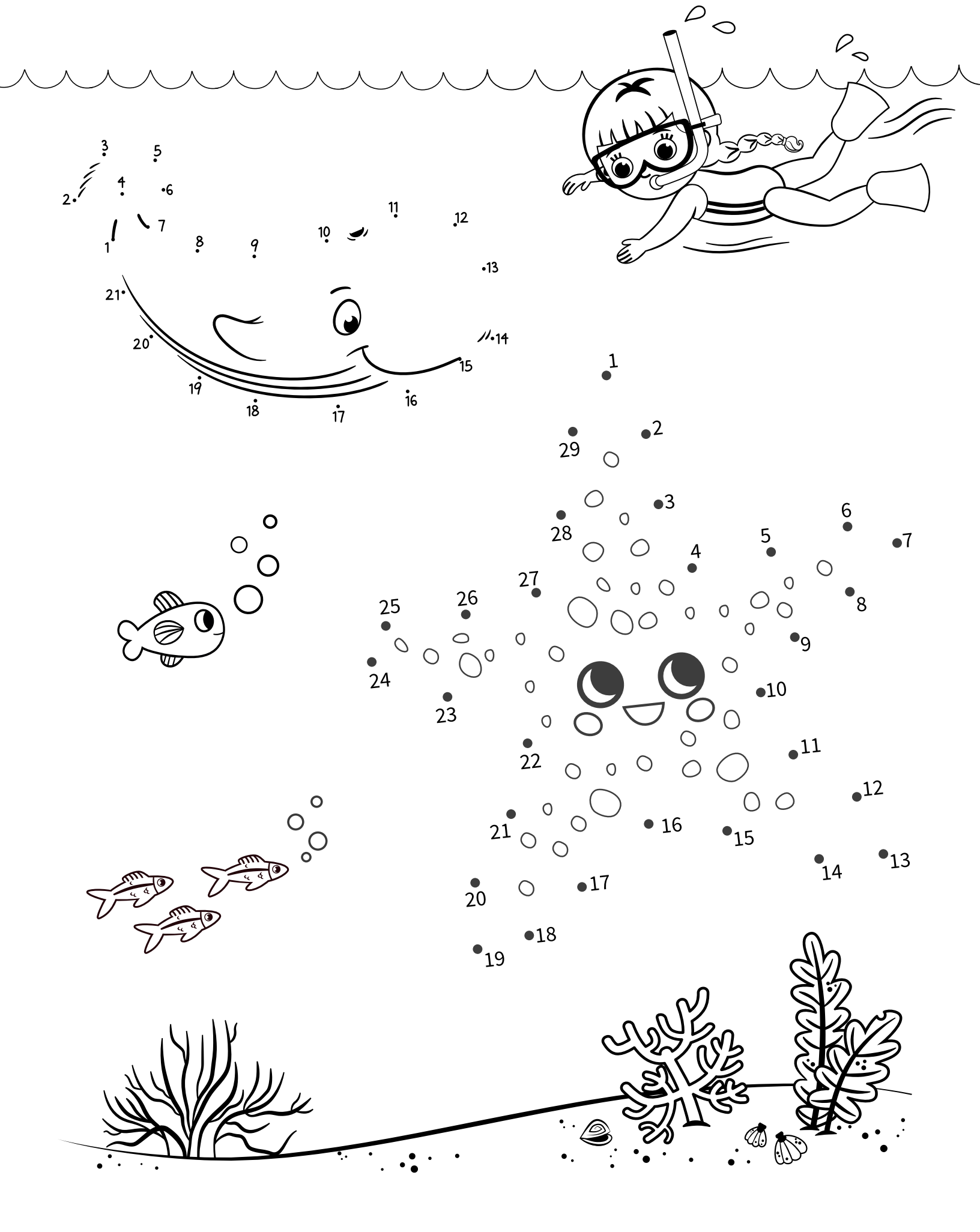


Thrombophilia

A HANDBOOK FOR PATIENTS AND FAMILIES • HEMATOLOGY SERIES





Thrombophilia

A HANDBOOK FOR PATIENTS AND FAMILIES

Authors

Goldie Benz, DNP APRN

Leticia Valdiviez, MSN CNS CPHON®

Content Reviewers

Steering Council

Contributors

Maria Emiluth Ferreras Ramos, BSN RN CPON®

Rosemarie Corless, MSN RN CPN

This handbook is published by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) for educational purposes only. The material has been developed by sources believed to be reliable. The material is not intended to represent the only acceptable or safe treatment of thrombophilia. Under certain circumstances or conditions, additional or different treatment may be required. As new research and clinical experience expand the sources of information available concerning the treatment of thrombophilia, adjustments in treatment and drug therapy may be required.

APHON makes no warranty, guarantee, or other representation, express or implied, concerning the validity or sufficiency of the treatments or related information contained in this handbook.

APHON Handbooks for Patients and Families have been developed by healthcare providers who have been educated and currently practice primarily in the United States. APHON acknowledges that treatments and practices presented in this handbook, which are commonly or widely recognized as standard in the United States, may differ from those in other countries. APHON encourages users to defer to their governing body's preferred treatment and practice methods and healthcare providers' advice.

APHON provides this handbook for educational use. Users may copy and distribute this material in unadapted form only, for noncommercial use, and with attribution given to APHON.



WHAT IS THROMBOPHILIA?

Thrombophilia describes an increased tendency to form blood clots. Normally, blood clots help protect us. We need our blood to be able to clot (form a thick mass) to protect us from losing too much blood when we are injured. But when blood clots form where they shouldn't in the body, they can block blood from traveling where it is needed.

Thrombophilia can be inherited from a family member or caused by another condition. Thrombophilia caused by an inherited condition is not likely to be cured. It is possible that thrombophilia caused by another condition, like those mentioned in the next section, could go away after the condition has been fixed or adjusted.



You may hear these terms during your child's treatment:

- Artery—a blood vessel that carries blood from the heart to all parts of the body
- Vein—a blood vessel that returns blood to the heart
- Arterial thromboembolism (ATE)—a clot in an artery anywhere in the body
- Venous thromboembolism (VTE)—a clot in a vein anywhere in the body.
- Deep vein thrombosis (DVT)—a blood clot in the deep veins
- Pulmonary embolism (PE)—a blood clot in the lungs
- Stroke—damage to the brain due to decreased blood supply possibly related to thromboembolism
- Thromboembolism—The blockage of a blood vessel (artery or vein) by a blood clot that formed elsewhere but traveled to the spot it is blocking

WHO GETS THROMBOPHILIA AND WHAT CAUSES IT?

Even before birth, children can develop clots. However, the risk of developing a clot is much lower in children than in adults. Thrombophilia can be caused by inherited factors or by another condition or medication.

INHERITED THROMBOPHILIA

- The inherited form of thrombophilia is referred to as *genetic thrombophilia*. Having a family member with thrombophilia increases the risk of carrying this same gene and developing blood clots. Eighty percent of children who develop a blood clot without any other risk factors likely have a genetic condition that increases their risk of having a blood clot, though that genetic condition may not be diagnosed until later in life.

Inherited forms of thrombophilia include:

- Factor V Leiden—a mutation (a change or alteration) of the factor V gene. Factor V helps limit the clotting process. When the gene has mutated, clots can grow larger than needed. This is the most common genetic cause of blood clots. People with the factor V Leiden mutation are eight times more likely to develop a blood clot than the general population.
- Prothrombin gene mutation—a mutation of the factor II gene. This mutation produces too much prothrombin (also called clotting factor II), causing too many clots to form. This is called prothrombin thrombophilia. People with the prothrombin gene mutation are three to five times more likely to develop a blood clot than the general population



OTHER CAUSES OF THROMBOPHILIA

- Poor blood flow can cause blood clots. Children also can be at risk for a blood clot if they have to stay in bed for long periods of time.
- Diseases that result in an unusual structure or function of the blood vessels can cause blood clots.
- Sometimes a combination of disorders, such as an acute or chronic illness, a severe infection, cancer, heart defects, or immune disorders, can lead to the development of a blood clot.
- Birth control pills, patches, or rings that contain estrogen increase the risk of blood clots.

Children and adolescents most likely to develop a clot include those who

- have a venous catheter (a thin tube inserted in a vein), such as a peripherally inserted central catheter, an implanted port, a Broviac® line, or an umbilical venous catheter in a newborn baby
- have medical conditions such as infection, obesity, cancer, lupus, rheumatoid arthritis, diabetes, kidney disease, heart disease, inflammatory bowel disease (such as Crohn's disease and ulcerative colitis), sickle cell anemia, leukemia or have recently had surgery or trauma
- have been in bed for long periods of time
- are receiving estrogen therapy

At times the healthcare team may not know why a blood clot has developed.



WHAT ARE SOME COMPLICATIONS OF THROMBOPHILIA?

- Clots in the deep veins of the body can break loose and travel to the lungs, where they can make breathing difficult, damage the lungs, and cause complications.
- Clots in the arteries can break loose, travel to the brain, and cause a stroke.
- Clots in the kidney can cause high blood pressure.
- Clots in the liver veins can cause the spleen to enlarge.

WHAT TESTS AND PROCEDURES WILL MY CHILD NEED?

The tests that your child will need depend on the location of the clot and the reason it occurred. Your child's symptoms will help the healthcare team pinpoint where the clot is located

- Clots in the leg or arm usually cause painful swelling, redness, and warmth of the extremity.
- Blood clots in the brain cause severe and long-lasting headaches, make it hard to walk, talk or understand, and cause paralysis or numbness of the face, arm, or leg. The headaches usually are worse in the morning, and the child may complain of blurred vision.
- Clots in the lungs can cause shortness of breath, cough, and chest pain that worsens with deep breathing. Clots in the lungs also can cause feelings of anxiety, dizziness, lightheadedness, irregular heartbeats, or palpitations (heart racing).

Diagnosing a clot in a child is not necessarily done the same way as it is in adults. Techniques that are used are described below.

LABORATORY TESTING

A D-dimer test looks for a small protein fragment called D-dimer in blood. D-dimer is made when a blood clot dissolves in your body. As your body heals from an injury, it will work to dissolve any blood clots that have formed in your body. With a blood clotting disorder, clots can form when you don't have an obvious injury or



don't dissolve when they should. A D-Dimer test can show if you have a condition that could be interfering with clotting. D-Dimer is normally undetectable or only detectable at very low levels unless your body is forming and breaking down significant blood clots. A positive or elevated D-dimer may indicate that your child has a clotting disorder, but it does not guarantee your child has one.

Your child also may have testing to determine if the clot was caused by an inherited disorder. However, this testing is not done in all children who have a clot.

ULTRASOUND

Ultrasound is a technique that uses the echoes from high-frequency sound waves to produce a picture of internal organs or tumors. It has many uses, including finding tumors in the belly, checking the health of the kidneys and bladder, and measuring the size of some organs (like the liver, gall bladder, and spleen). A type of ultrasound that looks at the way blood flows and the condition of the blood vessels, *venous Doppler ultrasound*, can be used to diagnose clots in blood vessels.

An ultrasound is a painless test that does not use radiation. The child lies on a table for a short time, and a clear jelly is smeared on the area being examined. (The jelly wipes off easily after the test.) A small round handle is moved around on the jelly to get a picture of the tissue or organ being examined. Depending on the location of the ultrasound, your child may not be allowed to eat or drink for several hours or may need to have a full bladder for the test.

SCANS

A scan is a way to look inside the body to see a clot. These types of scans may be used:

- CT (computed tomography) venograms are scans taken after a dye is injected into the blood. This shows the veins and how the blood flows through them. A venogram can help diagnose deep vein thrombosis (DVT), a serious type of blood clot.
- An MRI (magnetic resonance imaging) venogram is a type of MRI that shows the blood vessels that carry blood back to the heart. This test is best for looking for a clot in the abdomen or brain.
- A catheter dye study is a scan that shows pictures of the veins after a dye is injected into the blood through a tube. This scan is useful for looking at a leg or arm DVT or detecting a clot in or near a venous catheter.
- A CT pulmonary angiogram is another type of CT scan taken after dye is injected into the blood. It can help find blood clots in the lungs.
- A ventilation/perfusion (V/Q) scan measures blood and air flow through the lungs to help locate a clot in the lungs.



HOW IS THROMBOPHILIA TREATED?

When a blood clot occurs, medicines called anticoagulants, or blood thinners, are used to stabilize the blood clot and prevent it from moving to other parts of the body. *Anti* means “against,” and *coagulant* refers to blood clotting.

Your healthcare provider may prescribe anticoagulation medications to be taken at home. These anticoagulant medications can improve pain, reduce swelling, improve blood flow, and prevent further clot development. These medications do not dissolve clots; they stabilize a clot to keep it from moving to other parts of the body. Over time, the body can dissolve a clot or create new blood vessels for blood to travel through.

Warfarin (Coumadin®), enoxaparin (Lovenox®), and rivaroxaban (Xarelto®) are the three anticoagulant medications the U.S. Food and Drug Administration has approved for children.



ANTICOAGULATION MEDICATIONS

Warfarin (Coumadin)—This oral medication is used to treat blood clots. Regular lab testing is required to measure the international normalized ratio (INR) level in the blood to make sure the correct dosage is given and to prevent complications of warfarin therapy. Many drugs and foods, including infant formula, can interfere with how warfarin works because they contain high amounts of vitamin K, which alters the INR test result. Eating the same amount of foods high in vitamin K daily can help avoid changes in the medication level in your child's body and can help avoid fluctuating lab results. Antibiotics can interfere with warfarin, so if your child becomes ill and is taking an antibiotic, notify your healthcare provider to get needed instructions.

Enoxaparin (Lovenox)—This is a type of heparin (low-molecular-weight heparin) given by injection under the skin (subcutaneously) to treat blood clots. This medication requires regular lab testing specifically timed 4–6 hours after the injection is given to ensure that the correct dosage is maintained. Ongoing lab testing of the low-molecular-weight heparin level (or anti-Xa level) monitors dose effectiveness in treating the clot.

Rivaroxaban (Xarelto)—This oral medication (taken by mouth) is used to treat blood clots. Regular lab testing may be required to monitor how well the dose is working and to prevent complications. Tell all of your child's healthcare providers that your child is taking this drug. Your child may need to stop taking this drug before some types of surgery, per your child's doctor's instructions, and the doctor will tell you when to start giving this drug again after a surgery or procedure.



SIDE EFFECTS OF ANTICOAGULATION MEDICATIONS

The most common side effects of these medications are bleeding and the development of new clots, due to over- or underdosing of a medication. Monitoring the dosages by Regular lab testing is important to monitor the effectiveness of your child's dosage so that you can reduce the risk of bleeding (if too much medication is being given) or new blood clots (if not enough medication is being given).

HOW CAN I WORK WITH THE HEALTHCARE TEAM?

Your child's care requires a team approach, and you're a key player on their healthcare team. You know your child better than anyone else, and your input is important. Other members of your child's healthcare team include doctors, nurses, pharmacists, and social workers.

Always communicate openly with the members of your child's healthcare team. If there is anything you are not sure about, ask the team. Write down your questions as you think of them so you'll remember to ask them during your next meeting with your healthcare team.

Important questions you may want to ask include

- What treatment choices are available?
- What treatment do you recommend and why?
- What are the risks or side effects during treatment?
- What are the risks and side effects after treatment?
- What are the chances that the thrombophilia or blood clot will remain or continue after treatment?





ARE MY CHILD'S FEELINGS NORMAL, AND WHAT CAN I DO ABOUT THEM?

It is normal to be afraid to get an injection or take anticoagulation medications. These medications are monitored closely in children and can be given safely in the home. Children who participate in certain sports may have a significant risk of bleeding while taking anticoagulation medication. As a result, these activities may need to be limited, which your child may find frustrating. It is important to discuss any feelings and concerns that you or your child have with your healthcare providers. They may be able to recommend alternative activities while your child is taking the anticoagulation medication.

HOW CAN I HELP MY CHILD?

Help your child maintain a healthy lifestyle that includes eating nutritious food from all food groups, drinking plenty of water, and exercising daily. Avoiding smoking—including secondhand smoke—and maintaining a healthy weight will decrease their risk of blood clots.

Make it easier for your child to avoid immobility, especially when traveling. Keeping legs and arms active, moving around when permitted during airplane flights, and making frequent stops for movement breaks when traveling long distances in a car can help them avoid future blood clots.

If your child uses estrogen-containing pills, patches, or rings, speak with their healthcare provider. People who have had blood clots or have a genetic tendency should avoid these medications. Other medications for menstrual regularity are available if needed.

Ensure all medication is taken correctly at home. Obtaining lab testing as prescribed by your healthcare provider is the best way to monitor the anticoagulation medication. Check for swelling, pain, redness, or other unusual symptoms and report them to your healthcare provider. Listen to your child's concerns and allow the sharing of feelings.

Keep in mind that your child is still a child in spite of the diagnosis of a clot. As children go through treatment, they still have all the needs of a growing child. All children need love, attention, the opportunity to learn and try new skills, and limits. Do not avoid talking to your child about the treatment. Use explanations that your child will understand. Children tolerate treatment better if they understand it and are allowed to help make decisions about their care, when appropriate. The things children can imagine on their own are often more frightening than what is actually happening.

As a parent you may find it difficult to watch your child go through treatment. Your feelings about what your child is going through must be balanced with the knowledge that treatment provides the best chance of preventing a recurrence of the blood clot and making it possible for them to live a full and meaningful life. Despite outward changes, your child is still the same person on the inside. Most healthcare centers have a psychosocial team that can support you and your child through diagnosis and treatment.

IS MY CHILD'S DIET IMPORTANT?

Yes, your child's diet is important. Research has shown that well-nourished children tolerate treatment better and experience fewer treatment delays.

In children who are taking warfarin, many foods can prevent the medication from working as effectively as it should. This is because some foods high in vitamin K interfere with the effectiveness of warfarin. The general rule is to eat the same amount of foods high in vitamin K every day. Foods low in vitamin K are acceptable to eat. Foods high in vitamin K include

- kale
- spinach
- brussels sprouts
- parsley
- collard greens
- mustard greens
- chard
- broccoli
- green tea.





Remember that many herbs and dietary supplements containing vitamin K also can interfere with lab results when your child is taking warfarin. Please ask your healthcare team if you are considering having your child take any supplements.

Children who are not taking warfarin do not need to avoid foods high in vitamin K and should continue to maintain a nourishing diet as advised by the healthcare team.

It is important to offer your child fluids to drink frequently throughout the day. A child who is not drinking enough fluids may become dehydrated. Dehydration can contribute to the forming of blood clots. Signs of dehydration include decreased urine output, dizziness, and a dry mouth.

A dietitian may be a member of your child's healthcare team. Dietitians are trained in the calorie and nutritional needs of children. The dietitian can provide education on your child's dietary needs and ideas about how to meet these needs during treatment. The healthcare team will monitor your child's nutritional status, height, and weight during and after treatment to try to prevent problems. If your child's weight is a factor of their thrombophilia (for instance, if your child is overweight or obese), the healthcare team will talk with you about this risk factor and ways to manage it. When a concern about nutrition arises, your child's healthcare team will discuss with you the ways to manage and improve your child's nutrition.

CAN MY CHILD ATTEND SCHOOL?

Your child's ability to go to school during therapy will depend on the intensity of the treatment and their response to the treatment. However, it is important that your child keep up with schoolwork, even during these times. Federal laws protect children with disabilities or illnesses to ensure that they receive the same education as their peers. Talk with your child's healthcare team and school staff about these laws. Then work with them to arrange for a tutor or to find other ways to help your child stay on track with schoolwork.

Talk with the healthcare team about your child's ability to attend school. Many hospitals and clinics have resources such as educational liaisons to assist in coordinating school services and educating teachers and classmates to prepare them for your child's return to school. Anticoagulation therapy should be discussed with the school staff and school nurse.

Children receiving anticoagulation therapy should avoid high-risk sports and activities to prevent head injury or internal bleeding. Contact sports like football, hockey, soccer, and basketball should be avoided while your child is receiving anticoagulation therapy. Participation in physical education (P.E. or gym) may need to be restricted or moderated if contact sports or similar activities are involved. Talk to your healthcare provider about your child's specific activities and restrictions.

SUGGESTED READING AND RESOURCES

National Human Genome Research Institute. (2011). *About Factor V Leiden Thrombophilia*. <https://www.genome.gov/Genetic-Disorders/Factor-V-Leiden-Thrombophilia>

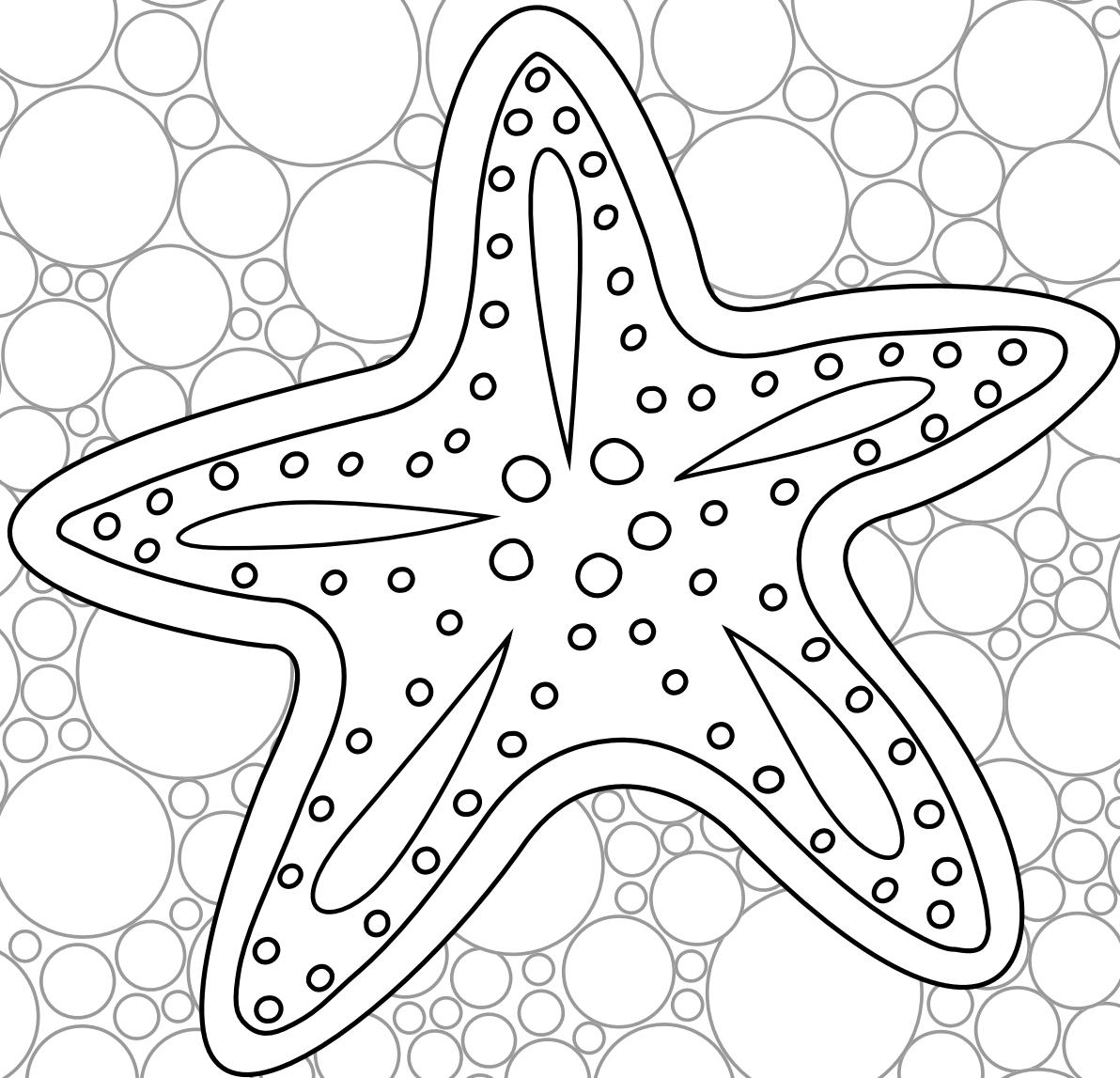
Stop the Clot®. National Blood Clot Alliance website. www.stoptheclot.org. The National Blood Clot Alliance is a nationwide community-based patient advocacy organization whose mission is to provide information about thrombosis and thrombophilia. The website includes patient education materials to assist those affected by blood clots and provides reliable information to improve understanding and treatment of blood clots.

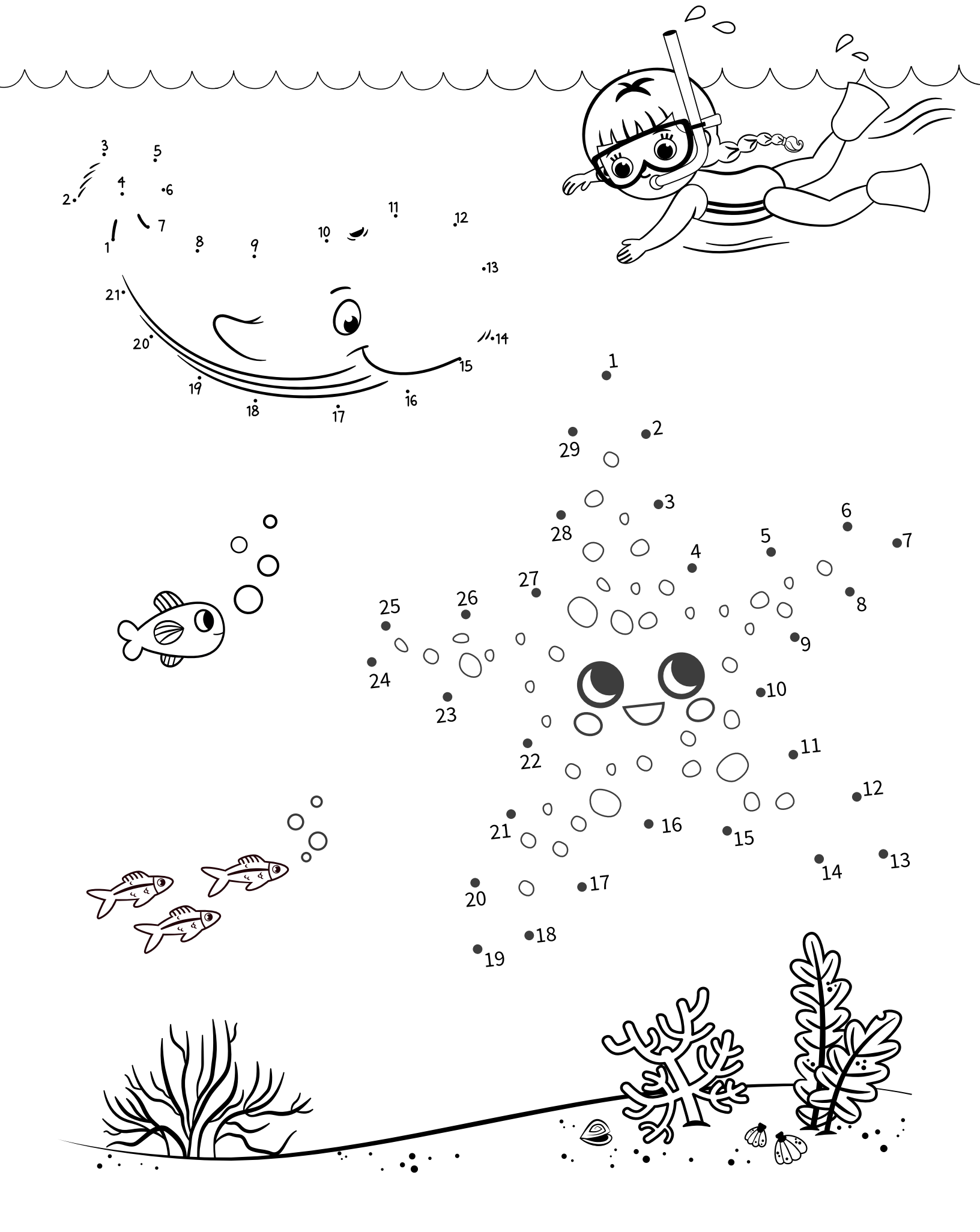


8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org

Trombofilia

MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES • SERIE HEMATOLOGÍA





Trombofilia

MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Autores

Goldie Benz, DNP APRN

Leticia Valdiviez, MSN CNS CPHON®

Revisor de contenido

Steering Council

Colaboradores

Maria Emiluth Ferreras Ramos, BSN RN CPON®

Rosemarie Corless, MSN RN CPN

La Association of Paediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) publica este manual con fines educativos. El material ha sido desarrollado por fuentes que se consideran confiables. El material no pretende ser el único tratamiento aceptable o seguro para la trombofilia. Bajo ciertas circunstancias o condiciones, es posible que se necesite un tratamiento adicional o diferente. A medida que las nuevas investigaciones y la experiencia clínica amplíen las fuentes de información disponibles sobre el tratamiento de la trombofilia, es posible que se requieran ajustes en el tratamiento y la farmacoterapia.

APHON no garantiza, ni asegura ni hace ninguna declaración, expresa o implícita, con respecto a la validez o suficiencia de los tratamientos o la información relacionada contenida en este manual.

Los manuales de APHON para pacientes y familiares han sido desarrollados por proveedores de atención médica capacitados que actualmente ejercen en los Estados Unidos principalmente. APHON reconoce que los tratamientos y prácticas presentados en este manual, común o ampliamente reconocidos como estándar en los Estados Unidos, pueden diferir de los de otros países. APHON anima a los usuarios a acceder a los métodos de tratamiento y prácticas preferidos por su organismo rector y al consejo de los proveedores de atención médica.

APHON otorga permiso sin restricciones para fotocopiar o imprimir este manual para fines educativos. El contenido no puede ser alterado, ni se puede recibir ganancias monetarias por la distribución de fotocopias de este producto.



¿QUÉ ES TROMBOFILIA?

La *trombofilia* se refiere a una mayor tendencia a formar coágulos de sangre. Normalmente, los coágulos de sangre ayudan a protegernos. Necesitamos que nuestra sangre pueda coagularse (formar una masa espesa) para protegernos de perder demasiada sangre si nos lesionamos. Pero cuando los coágulos de sangre se forman donde no deberían, pueden impedir que la sangre viaje a donde se necesita.

La trombofilia puede heredarse de un familiar o ser causada por otra afección. No es probable que la trombofilia causada por una afección hereditaria se cure. Sin embargo, es probable que la causada por otra afección, como las que se mencionan en la siguiente sección, desaparezca después de corregir o ajustar dicha afección.



Es posible que escuches estos términos durante el tratamiento de tu hijo(a):

- Arteria: vaso sanguíneo que transporta sangre desde el corazón a todas las partes del cuerpo.
- Vena: vaso sanguíneo que devuelve la sangre al corazón
- Tromboembolismo arterial (ATE): coágulo en una arteria en cualquier parte del cuerpo.
- Tromboembolismo venoso (VTE): coágulo en una vena en cualquier parte del cuerpo.
- Trombosis venosa profunda (DTV): coágulo en venas profundas.
- Embolia pulmonar (PE): coágulo de sangre en los pulmones.
- Íctus: daño cerebral por disminución del suministro de sangre, posiblemente relacionado con tromboembolismo.
- Tromboembolismo: bloqueo de un vaso sanguíneo (arteria o vena) por un coágulo de sangre que se formó en otro lugar pero viajó al lugar donde está bloqueando.

¿QUIÉN PUEDE CONTRAER TROMBOFILIA Y CUÁL ES LA CAUSA?

Aún antes del nacimiento, los niños pueden desarrollar coágulos. Sin embargo, el riesgo es mucho menor que en los adultos. La trombofilia puede ser causada por factores hereditarios o por otra condición o medicamento.

TROMBOFILIA HEREDITARIA

- Esta forma de trombofilia se conoce como trombofilia genética. Tener un familiar con trombofilia eleva el riesgo de portar este mismo gen y desarrollar coágulos de sangre. El ochenta por ciento de los niños que desarrollan un coágulo de sangre sin ningún otro factor de riesgo, probablemente tengan una afección genética que aumente el riesgo de coágulos en la sangre, aunque es posible que dicha afección no se diagnostique hasta más adelante en la vida.

Las formas hereditarias de trombofilia incluyen:

- Mutación (cambio o alteración) del gen del factor V. El factor V ayuda a limitar el proceso de coagulación. Si el gen ha mutado, los coágulos pueden crecer más de lo necesario. Esta es la causa genética más común de coágulos de sangre. Las personas con mutación del factor V Leiden tienen ocho veces más probabilidades de desarrollar un coágulo de sangre que la población general.
- Mutación del gen de la protrombina: mutación del gen del factor II. Esta mutación produce demasiada protrombina (también llamada factor de coagulación II), y provoca la formación de demasiados coágulos. Esto se llama trombofilia de protrombina. Aquellos con una mutación del gen de la protrombina tienen de tres a cinco veces más probabilidades de desarrollar un coágulo que la población general.



OTRAS CAUSAS DE LA TROMBOFILIA

- Un flujo sanguíneo deficiente puede causar coágulos. Los niños pueden desarrollar coágulos si están en cama durante mucho tiempo.
- Las enfermedades que provocan una estructura o función inusual de los vasos sanguíneos pueden causar coágulos de sangre.
- A veces, la combinación de trastornos, como una enfermedad aguda o crónica, una infección grave, cáncer, defectos cardíacos o trastornos inmunitarios, puede provocar el desarrollo de un coágulo de sangre.
- Los anticonceptivos con estrógeno, como píldoras, parches o anillos, aumentan el riesgo de coágulos de sangre.

Los niños y adolescentes con más riesgo de desarrollar un coágulo son los que

- tienen un catéter venoso (tubo delgado insertado en una vena), como un catéter central periférico, un puerto implantado, una línea Broviac® o un catéter venoso umbilical en un recién nacido;
- tienen afecciones médicas como infección, obesidad, cáncer, lupus, artritis reumatoide, diabetes, enfermedades renal, cardíaca, o inflamatoria intestinal (como la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa), anemia de células falciformes, leucemia o que recién se hayan sometido a una cirugía o sufrido un trauma;
- han estado en cama durante largos períodos de tiempo;
- están recibiendo terapia de estrógenos.

A veces, es posible que el equipo de atención médica no sepa por qué se ha desarrollado un coágulo de sangre.



¿CUÁLES SON ALGUNAS COMPLICACIONES DE LA TROMBOFILIA?

- Los coágulos en las venas profundas del cuerpo pueden desprenderse y viajar a los pulmones, pudiendo dificultar la respiración, dañar los pulmones y causar complicaciones.
- Los coágulos en las arterias pueden desprenderse, viajar al cerebro y causar un derrame cerebral o íctus.
- Los coágulos en el riñón pueden causar presión arterial alta.
- Los coágulos en las venas del hígado pueden hacer que el bazo se agrande.

¿QUÉ PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS NECESITARÁ MI HIJO(A)?

Las pruebas que necesitará tu hijo(a) dependen de la ubicación del coágulo y la razón por la que ocurrió. Sus síntomas ayudarán al equipo de atención médica a identificar dónde se encuentra el coágulo.

- Los coágulos en la pierna o el brazo generalmente causan hinchazón dolorosa, enrojecimiento y calor en la extremidad.
- Los coágulos en el cerebro causan dolores de cabeza severos y duraderos, dificultad para caminar, hablar o entender, y causan parálisis o entumecimiento de la cara, el brazo o la pierna. Los dolores de cabeza suelen empeorar por la mañana y los niños pueden quejarse de visión borrosa.
- Los coágulos en los pulmones pueden causar dificultad para respirar, tos y dolor en el pecho que empeora con la respiración profunda. También pueden causar ansiedad, mareos, aturdimiento, latidos cardíacos irregulares o palpitaciones (latidos cardíacos acelerados).

El diagnóstico de un coágulo en niños no necesariamente se hace de la misma manera que en adultos. Las técnicas que se utilizan son las siguientes.



PRUEBA DE LABORATORIO

La prueba de dímero D busca una pequeña porción de proteína llamada dímero D. El dímero D se produce cuando un coágulo se disuelve en el cuerpo. A medida que el cuerpo sana de una lesión, intentará disolver cualquier coágulo que se haya formado. Con un trastorno de coagulación, se pueden formar coágulos cuando no hay una lesión evidente o no disolverse cuando deberían. La prueba de dímero D puede mostrar si hay una afección que está interfiriendo con la coagulación. Normalmente, el dímero D no se detecta, o sólo lo hace en niveles muy bajos, a menos que el cuerpo esté formando y descomponiendo coágulos significativos. Un dímero D positivo o elevado puede indicar que tu hijo(a) tiene un trastorno de coagulación, pero no garantiza que lo tenga.

Tu hijo(a) también puede someterse a pruebas para determinar si el coágulo fue causado por un trastorno hereditario. Sin embargo, esta prueba no se realiza en todos los niños que tienen un coágulo.

ULTRASONIDO O ECOGRAFÍA

El *ultrasonido* es una técnica que utiliza los ecos de ondas sonoras de alta frecuencia para producir una imagen de órganos internos o tumores. Tiene muchos usos, entre ellos encontrar tumores en el vientre, controlar la salud de los riñones y la vejiga y medir el tamaño de algunos órganos (como el hígado, la vesícula biliar y el bazo). El *ultrasonido Doppler venoso* analiza la forma en que fluye la sangre y el estado de los vasos sanguíneos. Se puede usar para diagnosticar coágulos en los vasos sanguíneos.

El ultrasonido es una prueba indolora que no utiliza radiación. El paciente se acuesta sobre una mesa por un corto tiempo y se le unta un gel transparente en el área a examinar. (El gel se limpia fácilmente después de la prueba). Se pasa una manivela sobre el gel para obtener una imagen del tejido u órgano que se está examinando. Dependiendo de dónde se hará el ultrasonido, es posible que tu hijo(a) no pueda comer ni beber durante varias horas o que deba tener la vejiga llena para la prueba.

TOMOGRAFÍA O ESCÁNER

La tomografía sirve para revisar dentro del cuerpo y ver un coágulo. Hay distintas formas de escaneos.

- Venogramas por CT (tomografía computarizada). Se toma después de inyectar un tinte en la sangre. Muestra las venas y cómo fluye la sangre a través de ellas. Un venograma puede ayudar a diagnosticar la trombosis venosa profunda (DVT), un tipo grave de coágulo sanguíneo.
- Venograma por MRI (imagen por resonancia magnética). Muestra los vasos sanguíneos que llevan la sangre de regreso al corazón. Esta prueba es ideal para buscar un coágulo en el abdomen o el cerebro.
- Angiografía por catéter. Exploración que muestra imágenes de las venas después de inyectar un colorante en la sangre a través de un tubo. Es útil para observar una DVT en una pierna o un brazo o para detectar un coágulo en, o cerca de, un catéter venoso.
- Angiografía pulmonar por CT. Se realiza después de inyectar un medio de contraste en la sangre. Ayuda a encontrar coágulos en los pulmones.
- Exploración de ventilación y perfusión (V/Q). Mide el flujo de sangre y aire a través de los pulmones para localizar un coágulo en los pulmones.





¿CÓMO SE TRATA LA TROMBOFILIA?

Cuando se forma un coágulo de sangre, se usan medicamentos llamados anticoagulantes o diluyentes de sangre para estabilizar el coágulo y evitar que se mueva a otras partes del cuerpo. *Anti* significa “opuesto” o “en contra” y *coagulante* se refiere a la coagulación de la sangre.

El proveedor de atención médica puede recetar anticoagulantes para tomar en casa. Estos anticoagulantes pueden mejorar el dolor, reducir la hinchazón, mejorar el flujo sanguíneo y prevenir la formación de más coágulos, pero no los disuelven. Lo que hacen es estabilizar el coágulo para evitar que se mueva a otras partes del cuerpo. Con el tiempo, el cuerpo puede disolver un coágulo o crear nuevos vasos sanguíneos por los que circule la sangre.

Los tres medicamentos anticoagulantes que la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU. (FDA) ha aprobado para niños son: Warfarina (Coumadin®), Enoxaparina (Lovenox®) y Rivaroxabán (Xarelto®).

MEDICAMENTOS ANTICOAGULANTES

Warfarina (Coumadin): es un medicamento oral para tratar coágulos sanguíneos. Se requieren pruebas de laboratorio periódicas para medir el nivel de índice internacional normalizado (INR) en la sangre y así asegurar que la dosis es la correcta y prevenir complicaciones en la terapia con Warfarina. Muchos medicamentos y alimentos, incluida la fórmula infantil, pueden interferir en el funcionamiento de la Warfarina porque contienen altas cantidades de vitamina K, lo que altera el resultado de la prueba INR. Comer la misma cantidad de alimentos ricos en vitamina K todos los días ayuda a evitar cambios en el nivel del medicamento en el cuerpo y a que los resultados de laboratorio fluctúen. Los antibióticos pueden interferir con la Warfarina; si tu hijo(a) está tomando antibióticos, debes informar al proveedor de atención médica para obtener instrucciones.

Enoxaparina (Lovenox): es un tipo de heparina (heparina de bajo peso molecular) que se inyecta debajo de la piel (vía subcutánea) para tratar los coágulos sanguíneos. Se requieren pruebas de laboratorio periódicas programadas, específicamente de 4 a 6 horas después de la inyección, para garantizar que se mantenga la dosis correcta. Las pruebas actuales de laboratorio del nivel de heparina de bajo peso molecular (o nivel anti-Xa) monitorean la efectividad de la dosis en el tratamiento del coágulo.

Rivaroxaban (Xarelto): este medicamento oral (tomado por la boca) se usa para tratar los coágulos. Es posible que se requieran pruebas de laboratorio periódicas para controlar qué tan bien está funcionando la dosis y prevenir complicaciones. Informa a los proveedores de atención médica si tu hijo(a) está tomando este medicamento. Es posible que deba dejar de tomarlo antes de algunos tipos de cirugía. El médico indicará cuándo debe comenzar a tomarlo nuevamente después de la cirugía o procedimiento.



EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS MEDICAMENTOS ANTICOAGULANTES

Los efectos secundarios más comunes de estos medicamentos son el sangrado y el desarrollo de nuevos coágulos, debido a una dosis excesiva o insuficiente. Es importante monitorear las dosis mediante pruebas de laboratorio periódicas para poder reducir el riesgo de sangrado (si se administra demasiado medicamento) o nuevos coágulos (si no se administra suficiente medicamento).



¿CÓMO PUEDO COLABORAR CON EL EQUIPO DE SALUD?

El cuidado de tu hijo(a) requiere de un enfoque de equipo, y tú eres un integrante clave en su equipo de atención médica. Tú conoces a tu hijo(a) mejor que nadie y tu opinión es importante. Otros miembros del equipo de atención médica incluyen médicos, enfermeras, farmacéuticos y trabajadores sociales. Comunícate siempre abiertamente con los miembros del equipo de atención médica. Si hay algo de lo que no estás seguro(a), pregunta al equipo. Escribe tus preguntas a medida que se te ocurran para que recuerdes hacerlas durante su próxima cita con el equipo de atención médica.



Algunas preguntas importantes que puedes hacer son:

- ¿Qué opciones de tratamiento están disponibles?
- ¿Qué tratamiento recomiendan y por qué?
- ¿Qué riesgos o efectos secundarios hay durante el tratamiento?
- ¿Qué riesgos y efectos secundarios hay después del tratamiento?
- ¿Cuáles son las posibilidades de que la trombofilia o el coágulo de sangre permanezca o continúe después del tratamiento?

¿ES NORMAL LO QUE SIENTE MI HIJO(A) Y QUÉ PUEDO HACER AL RESPECTO?

Es normal tener miedo a ponerse una inyección o a tomar medicamentos anticoagulantes. Estos medicamentos se controlan de cerca y se pueden administrar de manera segura en el hogar. Los niños que participan en ciertos deportes pueden tener un riesgo mayor de sangrado mientras toman estos medicamentos, por lo que es posible que se limiten estas actividades, lo que puede resultar frustrante para tu hijo(a). Es importante hablar con los proveedores de atención médica sobre cualquier sentimiento o inquietud que tú o tu hijo(a) tengan, tal vez puedan recomendar actividades alternativas mientras está tomando el medicamento anticoagulante.

¿CÓMO PUEDO AYUDAR A MI HIJO(A)?

Ayuda a tu hijo(a) a mantener un estilo de vida saludable que incluya comer alimentos nutritivos de todos los grupos alimenticios, beber mucha agua y hacer ejercicio todos los días. Evitar fumar, incluido el humo de terceros, y mantener un peso saludable disminuye el riesgo de coágulos sanguíneos.

Procura que tu hijo(a) no esté inmóvil, especialmente cuando viaja. Es importante mantener las piernas y los brazos activos. Moverse cuando se pueda dentro del avión y parar con frecuencia para estirar las piernas cuando se viaja en automóvil puede ayudar a evitar futuros coágulos de sangre.

Si usa píldoras, parches o anillos que contienen estrógeno, habla con su proveedor de atención médica. Las personas que han tenido coágulos de sangre o tienen una tendencia genética deben evitar estos medicamentos. Hay otros medicamentos para regular la menstruación si es necesario.

Verifica que todos los medicamentos se tomen correctamente en casa. La mejor manera de monitorear la medicación anticoagulante es mediante pruebas de laboratorio según lo prescrito. Comprueba si hay hinchazón, dolor, enrojecimiento u otros síntomas inusuales e informa al proveedor de atención médica. Escucha las preocupaciones de tu hijo(a) y comparten sus sentimientos.

Ten en cuenta que tu hijo(a) sigue siendo una criatura a pesar del diagnóstico del coágulo. Aun cuando están en tratamiento, los niños siguen teniendo las necesidades de una criatura en crecimiento. Necesitan amor,



atención, la oportunidad de aprender y probar nuevas habilidades y límites. No dejes de hablar con tu hijo(a) sobre el tratamiento; usa palabras que entienda. Los niños toleran mejor el tratamiento si lo entienden y se les permite ayudar a tomar decisiones sobre su cuidado, cuando sea posible. Lo que los niños imaginan a menudo es más aterrador que lo que realmente está sucediendo.

Es posible que te resulte difícil ver a tu hijo(a) pasar por el tratamiento. Tus sentimientos acerca de lo que está pasando tu hijo(a) pueden compensarse con la certeza de que el tratamiento le brinda la oportunidad de prevenir la recurrencia de coágulos de sangre y de tener una vida plena y significativa. A pesar de los cambios externos, tu hijo(a) sigue siendo la misma persona por dentro. La mayoría de los centros de salud cuentan con un equipo psicosocial que puede apoyarlos, a ti y a tu hijo(a), durante el diagnóstico y el tratamiento.

¿ES IMPORTANTE LA DIETA DE MI HIJO(A)?

Sí, la dieta de tu hijo(a) es importante. Las investigaciones han demostrado que los niños bien alimentados toleran mejor el tratamiento y experimentan menos retrasos en el tratamiento.

Hay alimentos que pueden impedir que el medicamento funcione con la eficacia que debería en niños que toman Warfarina. Esto es porque algunos alimentos ricos en vitamina K interfieren con su eficacia. La regla general es comer la misma cantidad de alimentos ricos en vitamina K todos los días. Está permitido comer alimentos bajos en vitamina K. Los alimentos ricos en vitamina K incluyen:

- repollo
- espinacas
- coles de Bruselas
- perejil
- col
- hojas de mostaza
- acelga
- brócoli
- té verde.



Recuerda que muchas hierbas y suplementos dietéticos que contienen vitamina K pueden interferir en los resultados de laboratorio cuando tu hijo(a) toma Warfarina. Pregúntele al equipo de atención médica si está considerando que tu hijo(a) tome algún suplemento.

Los niños que no toman Warfarina no necesitan evitar los alimentos ricos en vitamina K y deben continuar manteniendo una dieta nutritiva según lo recomendado por el equipo de atención médica.

Es importante que tu hijo(a) beba líquidos con frecuencia durante el día. Si no bebe suficientes líquidos puede deshidratarse. La deshidratación puede ayudar a la formación de coágulos de sangre. Los signos de deshidratación incluyen disminución de la producción de orina, mareos y boca seca.

Los dietistas pueden ser miembros del equipo de atención médica de tu hijo(a). Están capacitados en las necesidades calóricas y nutricionales de los niños, y pueden aconsejarte sobre las necesidades dietéticas de tu hijo(a), así como darte ideas sobre cómo satisfacer estas necesidades durante el tratamiento. El equipo de atención médica controlará el estado nutricional, la altura y el peso de tu hijo(a) durante y después del tratamiento para tratar de prevenir problemas. Si el peso de tu hijo(a) tiene que ver con su trombofilia (por ejemplo, si tiene sobrepeso u obesidad), el equipo de atención médica te hablará sobre este factor de riesgo y las formas de controlarlo. Cuando surja una inquietud sobre la nutrición, el equipo de atención médica analizará contigo las formas de controlar y mejorar la nutrición de tu hijo(a).

¿PUEDE MI HIJO(A) ASISTIR A LA ESCUELA?

La capacidad de tu hijo(a) para ir a la escuela durante la terapia dependerá de la intensidad del tratamiento y su respuesta a éste. Sin embargo, es importante que se mantenga al día con el trabajo escolar, incluso durante esos momentos. Las leyes federales protegen a los niños con discapacidades o enfermedades para garantizar que reciban la misma educación que sus compañeros. Habla con el equipo de atención médica y



con el personal de la escuela acerca de estas leyes y ponte de acuerdo con ellos para encontrar un tutor u otras formas de ayudar a tu hijo(a) a mantenerse al día con el trabajo escolar.

Habla con el equipo de atención médica sobre la capacidad de tu hijo(a) para asistir a la escuela. Muchos hospitales y clínicas tienen recursos, como vínculos educativos, para ayudar a coordinar los servicios escolares y educar a los maestros y compañeros de clase para prepararlos para el regreso de tu hijo(a) a la escuela. Debes hablar sobre la terapia anticoagulante con el personal y la enfermera de la escuela.

Los niños que reciben terapia anticoagulante deben evitar los deportes y actividades de alto riesgo para prevenir lesiones en la cabeza o hemorragias internas. Deben evitar los deportes de contacto como el fútbol americano, el hockey, el fútbol soccer y el baloncesto. Es posible que sea necesario restringir o moderar la participación en educación física o gimnasia si se trata de deportes de contacto o actividades similares. Habla con el proveedor de atención médica sobre las actividades y restricciones específicas de tu hijo(a).

LECTURAS Y RECURSOS SUGERIDOS

National Human Genome Research Institute. (2011). *About Factor V Leiden Thrombophilia*. <https://www.genome.gov/Genetic-Disorders/Factor-V-Leiden-Thrombophilia>

Stop the Clot®. National Blood Clot Alliance website. www.stopthecлот.org. La National Blood Clot Alliance es una organización nacional de defensa del paciente basada en la comunidad cuya misión es proporcionar información sobre la trombosis y la trombofilia. El sitio web incluye materiales educativos para pacientes. Su fin es el de ayudar a las personas afectadas por coágulos de sangre y brindar información confiable para mejorar la comprensión y el tratamiento de los coágulos de sangre.

FUENTES

Goldenberg, N. A. (2014). *Blood clots in children*. <https://www.stopthecлот.org/wp-content/uploads/2014/03/Children-and-Blood-Clots.pdf>

Kenet, G., & Nowak-Göttl, U. (2012). Venous thromboembolism in neonates and children. *Best Practice and Research. Clinical Haematology*, 25(3), 333–344. <https://doi.org/10.1016/j.beha.2012.07.001>

Mahajerin, A., Obasaju, P., Eckert, G., Vik, T. A., Mehta, R., & Heiny, M. (2014). Thrombophilia testing in children: A 7 year experience. *Pediatric Blood and Cancer*, 61(3), 523–527. <https://doi.org/10.1002/pbc.24846>

Medline. (2021). *D-dimer test: Medlineplus medical test*. MedlinePlus. <https://medlineplus.gov/lab-tests/d-dimer-test/>

Monagle, P., Chan, A. K. C., Goldenberg, N. A., Ichord, R. N., Journeycake, J. M., Nowak-Göttl, U., & Vesely, S. K. (2012). Antithrombotic therapy in neonates and children: Antithrombotic therapy and prevention of thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*, 141(2 Suppl), e737S–e801S. <https://doi.org/10.1378/chest.11-2308>

Waldrop, D., & Keeling, D. (2008). The story of the discovery of heparin and warfarin. *British Journal of Haematology*, 141(6), 757–763. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2008.07119.x>

NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES



8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org