een santeon ziekenhuis

Informatie over bloedneuzen bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber

Bloedneuzen zijn een veelvoorkomend verschijnsel bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW). Hier vindt u informatie, adviezen en praktische tips bij bloedneuzen bij ROW, om deze te voorkomen en te behandelen.

De meeste bloedneuzen bij ROW stoppen vanzelf. Meestal kunt u daarom het beste rustig afwachten tot de bloedneus overgaat. Bij een flinke of langdurige bloeding zijn er wel een aantal dingen die u kunt doen.

Meer over bloedneuzen bij ROW

Hoe ontstaan bloedneuzen bij ROW?

Bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber is er een foutje (mutatie) in het DNA, waardoor er een tekort ontstaat aan een eiwit dat betrokken is bij de vorming van bloedvaten. Hierdoor ontstaan er afwijkingen in de bloedvaten, waaronder verwijdingen van de haarvaten op de huid, maar ook op de slijmvliezen in de neus en keelholte. Deze afwijkende bloedvaten hebben een dunnere wand en gaan gemakkelijk stuk. De bloedvaten in de neus liggen aan de binnenkant tegen hard kraakbeen en aan de buitenkant worden ze beschermd door een heel dun laagje slijmvlies. Dit laagje is dunner dan de huid. Wanneer het bloedvat stuk gaat, gaat dit bloeden. Dit kan al gebeuren door uitdroging van het slijmvlies, korstjes of door de luchtstroom van de ademhaling. Ook kan er beschadiging ontstaan door een verkoudheid, allergie of neuspeuteren.

Antistollingsmiddelen

De bloedneuzen komen bijna nooit door een slechte stolling van het bloed. Wel kunnen bloedneuzen verergeren door het gebruik van medicijnen die de bloedstolling beïnvloeden. Daarom kunt u deze medicijnen beter vermijden.

Het kan voorkomen dat u deze medicijnen voor een andere ziekte nodig hebt en er geen alternatief is. De afweging tussen de verergering van de bloedneuzen en het risico wanneer u de medicatie niet gebruikt moet per persoon gemaakt worden, dit kunt u met uw arts bespreken. Paracetamol heeft geen invloed op de stolling.

Voorbeelden van antistollingsmidden:

Merknaam	Stofnaam
Aspirine	Acetylsalicylzuur
Diclofenac	Ibuprofen, Naproxen
Plavix	Clopidogrel
Sintrom	Acenocoumarol
Marcoumar	Fenprocoumon
Fraxiparine	Nadroparine
Pradaxa	Dabigatran
Xarelto	Rivaroxaban
Eliquis	Apixaban
Lixiana	Edoxaban

Persoonlijke factoren

Elke patiënt met de ziekte van Rendu-Osler-Weber kan factoren opmerken die van invloed zijn op de bloedneuzen. Vaak genoemd zijn:

- Stress
- Alcoholgebruik
- Gebruik van bepaalde kruiden
- Bukken
- Persen
- Hoge bloeddruk
- Warmte

Ook allergische neusklachten zoals hooikoorts of een allergie voor huisstofmijt kunnen de bloedneuzen erger maken. Om de bloedneuzen te verminderen is het handig om de dingen te vermijden die bij u de bloedneus doen ontstaan of verergeren.

Advies bij langdurige bloedingen

Meestal gaat de bloedneus vanzelf over en kunt u het beste rustig afwachten totdat de bloedneus voorbij is. Toch kan het zijn dat er een flinke of een langdurige bloedneus voorkomt. Als het bloed in een straaltje loopt, de bloedneus lang duurt of bij u de bloedneus meestal hevig is kunt u een aantal dingen doen:

- Rechtop zitten
- Rustig blijven en hulp vragen van een naaste
- Druk van buitenaf: Snuit de stolsels voorzichtig uit. Druk daarna de neusvleugel dicht aan de bloedende kant, doe dit net onder het harde gedeelte van de neus. Dat kan met uw vingers of met een klem. Dit helpt alleen als het bloedende vat voor in de neus zit.

- Druk van binnenuit.

Andere mogelijkheden

Helpen bovenstaande methodes niet? Dan kan het nodig zijn om iets in de neus te brengen om het bloeden te stoppen. Er zijn verschillende mogelijkheden:

Zelfoplossend materiaal: Surgicel of Spongostan

Niet-oplossend materiaal: Natte watten of een neustampon, knip deze op maat en smeer in met vaseline en eventueel neusspray. Deze zwelt verder op door het opnemen van vocht, waardoor de druk verder toeneemt. Deze zijn beschikbaar met verschillende merknamen, waaronder Merocel of Klinispon.
Het nadeel van niet-oplossend materiaal is dat het bij het verwijderen vast kan blijven plakken en zo gelijk een nieuwe bloedneus kan geven. Deze kans kunt u kleiner maken door het materiaal vochtig of vet te maken. Als het toch vastgeplakt is, week het dan los met lauw water. Let er bij het verwijderen ook op dat u al het materiaal weer uit de neus haalt.

Neussprays of- druppels met Xylometazoline

Neusspray- of druppels met hierin de werkzame stof Xylometazoline, verkrijgbaar van huismerken en Otrivin. Dit medicijn zorgt voor vernauwing van de bloedvaten in de neus, naast het verminderen van zwelling van het slijmvlies. Door de vernauwing komt er minder bloed in de neus en zal de bloedneus minder worden. Bij afwijkende bloedvaten, zoals bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber, werkt dit over het algemeen niet zo goed, maar bij sommige patiënten wel. Het is belangrijk om de neusspray niet te vaak te gebruiken en nooit langer dan een week achter elkaar, omdat dit het slijmvlies kan beschadigen.

Wanneer naar het ziekenhuis?

Het is belangrijk om naar het ziekenhuis te gaan bij veel bloedverlies. Hierdoor kan uw bloeddruk dalen. Laat u naar het ziekenhuis brengen bij:

- Duizeligheid
- Flauw voelen
- Hartkloppingen
- Flinke bloedneus die na 15 minuten niet minder wordt

Het voorkomen van bloedneuzen

Naast het vermijden van de eerder genoemde persoonlijke factoren, zijn er andere manieren die de bloedneuzen (mogelijk) minder maken. Bij twijfel of voor aanvullend advies kunt u overleggen met uw KNO-arts.

Wat kunt zelf u doen?

- Bevochtiging van ingeademde lucht kan ervoor zorgen dat het neusslijmvlies minder uitdroogt.
- Bevochtiging van de neus, met zoute neusspray (dus zonder Xylometazoline) of vette neuszalf, zoals vaseline of Bactroban. De neusspray en vaseline kunt u regelmatig gebruiken en is verkrijgbaar bij de drogist. Voor Bactroban heeft u een recept nodig.

- Bij korsten in de neus kan Terra-Cortril oorzalf, aangebracht in de neus, helpen. Dit is een ontstekingsremmende zalf en is verkrijgbaar op recept van een arts.

Ingreep door KNO-arts

Bij heel vaak voorkomende of hele hevige bloedneuzen kan de KNO-arts een ingreep uitvoeren. Vaak zal er eerst geprobeerd worden om het afwijkende bloedvat dicht te branden met Argon plasma of laser. Bij onvoldoende effect kan het soms ook nodig zijn om een operatie uit te voeren, de KNO-arts zal u hier dan meer over vertellen.

Medicijnen

Er zijn verschillende medicijnen die een gunstig effect hebben op het voorkomen van bloedneuzen:

- **Tranexaminezuur**

Tranexaminezuur is een medicijn dat het oplossen van bloedstolsels voorkomt en bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber invloed heeft op de vaatwand. Het kan zorgen voor een vermindering van de bloedneuzen.

- **Propanolol**

Propranolol is een medicijn dat de bloeddruk en hartslag verlaagt. Door invloed op de vaatwand kan het de bloedneuzen verminderen.

- **Vrouwelijke hormonen**

Vrouwelijke hormonen hebben bij sommige patiënten een gunstig effect. Daarom wordt tamoxifen, een medicijn dat oorspronkelijk is ontwikkeld voor behandeling van borstkanker, soms voorgeschreven als behandeling voor bloedneuzen. Wel zijn er vaak bijwerkingen en mogelijk risico's, afhankelijk van leeftijd en andere ziekten.

- **Bevacizumab**

Bevacizumab is een medicijn dat de groei van nieuwe bloedvaatjes remt en wordt gebruikt bij kanker. Het wordt via het infuus gegeven. Het wordt in uitzonderlijke gevallen gebruikt om bloedneuzen te verminderen.

- **Thalidomide**

Thalidomide is een medicijn dat zowel de vaatgroei remt als de vaatwand versterkt. De bijwerkingen zijn zeer vervelend, zoals slaperigheid, duizeligheid, problemen met de zenuwen, spierzwakte, misselijkheid en depressie, waardoor veel patiënten weer stoppen met het medicijn. Ook dit medicijn wordt alleen in zeer uitzonderlijke gevallen gebruikt tegen bloedneuzen.

- **IJzertabletten**

IJzertabletten zijn geen medicijn tegen bloedneuzen zelf, maar worden voorgeschreven om het bloedverlies door bloedneuzen te compenseren. Bij ROW gaat er door frequente bloedneuzen vaak veel ijzer verloren, wat kan leiden tot bloedarmoede en vermoeidheid.

- **Tacrolimus**

Tacrolimus is een medicijn dat oorspronkelijk wordt gebruikt om afstoting na een orgaantransplantatie te voorkomen. Het heeft ook invloed op de aanmaak van bloedvaten en kan bij ROW de vaatwand versterken.

- **Medicijnen in onderzoeksverband**

In het St. Antonius Ziekenhuis wordt regelmatig onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingen tegen bloedneuzen. Uw arts kan u vragen of u interesse heeft in deelname aan een van deze onderzoeken.

Expertise en ervaring

Het St. Antonius Rendu-Osler-Weber Expertisecentrum is een groot centrum waar meer dan 1.700 patiënten met ROW bekend zijn en waar jaarlijks ongeveer 200 van hun familieleden op ROW worden gescreend. Het centrum is een van de grootste ter wereld en is wereldwijde bekend door de vele publicaties en lezingen, (buitenlandse) patiënten dagen en proefschriften. U bent hier als patiënt dus in goede handen.

Het ROW Expertisecentrum hoort bij het Longcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/24), maar de longartsen werken nauw samen met verschillende andere specialisten zoals de KNO-arts, de neuroloog, de MDL-arts, de cardioloog, de interventie-radioloog, de kinderarts, de dermatoloog en de klinisch geneticus.

Meer informatie

Heeft u vragen of wilt u een afspraak maken? Als u meer informatie wilt of een afspraak wilt maken met het ROW Expertisecentrum, dan kunt u telefonisch contact met ons opnemen van maandag tot en met vrijdag tussen 09.30 en 10.30 uur via 088 320 15 47. Ukunt ook een mail sturen naar row@antoniusziekenhuis.nl

Website

- Stichting ROW Nederland: Stichting ROW/HHT Nederland | Home (https://rownederland.nl/)

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/aandoeningen/ziekte-van-rendu-osler-weber-row)
- Rendu-Osler-Weber: vaatafwijkingen in de hersenen (https://www.antoniusziekenhuis.nl/aandoeningen/rendu-osler-weber-vaatafwijkingen-de-hersenen)

Behandelingen & onderzoeken

- Rendu-Osler-Weber (onderzoeken) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/rendu-osler-weber-onderzoeken)
- Hersenabces preventie bij ROW (https://www.antoniusziekenhuis.nl/hersenabces-preventie-bij-row)
- Rendu-Osler-Weber (behandelingen) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/rendu-osler-weber-behandelingen)
- Dagboek bloedneuzen (bij ROW) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/dagboek-bloedneuzen-bij-row)

Specialismen

- Longcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum)

Contact Longcentrum	T 088 320 14 00