



# Bloedneuzen bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW)

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS ROW EN HOE ONTSTAAN BLOEDNEUZEN?	4
Antistollingsmiddelen	
Persoonlijke factoren	
HOE BEHANDELT U EEN BLOEDNEUS?	6
WANNEER GAAT U NAAR HET ZIEKENHUIS?	7
HOE KUNT U BLOEDNEUZEN VOORKOMEN?	8
MEER INFORMATIE	10
CONTACT	10

Bloedneuzen zijn een veelvoorkomend verschijnsel bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW).

In deze brochure gaan we in op een aantal adviezen en praktische tips om deze bloedneuzen te behandelen of te voorkomen.

## WAT IS ROW EN HOE ONTSTAAN BLOEDNEUZEN?

Bij mensen met ROW veroorzaakt een mutatie in het DNA een tekort aan het eiwit dat betrokken is bij de vaatvorming. Daardoor ontstaan er afwijkingen in de bloedvaten, zoals verwijdingen van de haarvaten in de neus. Deze afwijkende bloedvaten hebben een dunnere wand en gaan gemakkelijk stuk.

De bloedvaten in de neus liggen aan de binnenkant tegen hard kraakbeen. Aan de buitenkant worden ze beschermd door een heel dun laagje slijmvlies, dunner dan de huid. Wanneer het bloedvat stuk gaat, gaat het bloeden. Dat kan al gebeuren door uitdroging van het slijmvlies, korstjes of door de luchtstroom van de ademhaling. Beschadiging kan ook ontstaan door een verkoudheid, allergie of door neuspeuteren.

### ANTISTOLLINGSMIDDELEN

De bloedneuzen ontstaan zelden door een slechte stolling van het bloed. Wel kan het gebruik van medicijnen de bloedstolling beïnvloeden, waardoor de bloedneuzen verergeren. Daarom kunt u deze medicijnen het best vermijden:

Merknaam	Stofnaam
Aspirine®	Acetylsalicylzuur Ibuprofen Naproxen Diclofenac
Plavix®	Clopidogrel
Sintrom®	Acenocoumarol

Merksnaam	Stofnaam
Marcoumar <sup>®</sup>	Fenprocoumon
Marevan <sup>®</sup>	Warfarine
Fraxiparine <sup>®</sup>	Nadroparine
Clexane <sup>®</sup>	Enoxaparine
Innohep <sup>®</sup>	Tinzaparine
Pradaxa <sup>®</sup>	Dabigatran
Xarelto <sup>®</sup>	Rivaroxaban
Eliquis <sup>®</sup>	Apixaban
Lixiana <sup>®</sup>	Edoxaban

Mogelijk heeft u deze medicijnen nodig om een andere ziekte te behandelen en is er geen alternatief. De afweging tussen het verergeren van de bloedneuzen of het risico wanneer u de medicatie niet gebruikt, is per persoon anders. Bespreek dit met uw arts.

Paracetamol heeft geen invloed op de stolling.

## PERSOONLIJKE FACTOREN

Elke ROW-patiënt kan factoren opmerken die invloed hebben de bloedneuzen. Vaak genoemd zijn:

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

Ook neusklachten door een allergie, zoals voor huisstofmijt of hooikoorts, kunnen de bloedneuzen erger maken. Vermijd zaken die de bloedneus doen ontstaan of verergeren zo veel mogelijk.

## HOE BEHANDELT U EEN BLOEDNEUS?

Meestal gaat de bloedneus vanzelf over en kunt u het best rustig afwachten tot deze voorbij is. Toch kan er soms een ernstige of langdurige bloedneus optreden. U kunt dan een aantal dingen doen:

### ✓ Zit rechtop

Blijf met het hoofd rechtop zitten. Ga niet liggen en buig het hoofd niet voor- of achterover.

### ✓ Blijf rustig

Stress helpt niet. Blijf rustig en vraag eventueel hulp van een naaste.

### ✓ Druk van buitenaf

Snuit de stolsels voorzichtig uit. Druk daarna de neusvleugel dicht aan de bloedende kant, net onder het harde gedeelte van de neus. Dat kan met uw vingers of met een klem. Dit helpt alleen als het bloedende vat vooraan in de neus zit.

### ✓ Druk van binnenuit

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 (bv. Surgicel™, Spongostan™)
- Niet-oplossend materiaal (bv. Natte watten, neustampon\*)

\* Knip de neustampon op maat en smeer deze in met vaseline en eventueel met neusspray. De tampon zwelt op door de opname van vocht, waardoor de druk verder toeneemt. Ze zijn beschikbaar onder verschillende merknamen, maar wij raden u RapidRhino aan.

Het nadeel van niet-oplossende neustampons (bv. Meroce<sup>®</sup>) is dat ze bij het verwijderen kunnen blijven plakken. Dat kan meteen voor een nieuwe bloedneus zorgen. U kunt dit proberen voorkomen door het materiaal vochtig of vet te maken. Plakt de tampon toch vast? Week deze 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

Deze medicatie wordt niet aanbevolen bij ROW. Deze neussprays of -druppels verminderen de zwelling van het slijmvlies, waardoor er minder bloed in de neus komt. Dat kan een bloeding verminderen, maar heeft geen effect op afwijkende bloedvaten zoals bij ROW.

## WANNEER GAAT U NAAR HET ZIEKENHUIS?

Wanneer u veel bloed verliest, kan uw bloeddruk dalen. Dat merkt u doordat u last krijgt van duizeligheid en hartkloppingen of als u zich flauw voelt. Wanneer dit zich voordoet, moet u meteen naar het ziekenhuis gebracht worden.

Ga ook naar het ziekenhuis bij:

- Een hevige bloeding (straal) die niet vermindert na 15 minuten.
- Veel bloedverlies, geschat op een halve liter.

# HOE KUNT U BLOEDNEUZEN VOORKOMEN?

Naast het vermijden van de eerder genoemde persoonlijke factoren, zijn er andere manieren die de bloedneuzen mogelijk helpen voorkomen. Bij twijfel of voor aanvullend advies kunt u overleggen met uw neus-keel-oorarts.

## ✓ **Bevochtiging van de ingeademde lucht**

Extra bevochtiging van het huis kan helpen. U heeft dan minder kans dat het neusslijmvlies uitdroogt. U kunt de ingeademde lucht ook bevochtigen door een mondmasker voor de neus te dragen.

## ✓ **Bevochtiging van de neus**

Houd de neus vochtig met zoutwater in de vorm van neusspray (fysiologische zoutoplossing) of het dagelijks aanbrengen van vette zalven, zoals vaseline of Vitapantol neuszalf. De neusspray en vaseline of Vitapantol regelmatig gebruiken. Dit is zonder voorschrift verkrijgbaar bij uw apotheker.

Bij korsten in de neus kan Terra-Cortril® helpen. U brengt deze zalf aan in de neus. Dit is een ontstekingsremmende zalf en is verkrijgbaar op voorschrift van een arts.

## ✓ **Ingreep door NKO-arts**

Bij heel frequente en/of hevige bloedneuzen kan de neus-keel-oorarts een ingreep uitvoeren. Vaak zal die eerst proberen om het afwijkend bloedvat dicht te branden met een warm staafje, met zilvernitraat of met een argonplasma- of laserbehandeling. Bij onvoldoende effect kan een operatie nodig zijn. De arts zal u daar dan meer over vertellen.



## ✓ Medicijnen

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

- **Tranexaminezuur**

Tranexaminezuur (Exacyl<sup>®</sup>) is een medicijn dat het oplossen van bloedstolsels voorkomt en bij ROW invloed heeft op de vaatwand. Het kan zorgen voor een vermindering van de bloedneuzen. Exacyl<sup>®</sup> bestaat in drinkampoules van 1000 mg of in pillen van 500 mg. De aanbevolen dosering wordt besproken met uw arts, maar is doorgaans 1 g, drie tot vier keer per dag.

- **Acetylcysteïne**

Acetylcysteïne is een slijmoplossend medicijn en een anti-oxidant. Het kan een gunstig effect hebben op de bloedneuzen.

- **Propranolol**

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

- **Vrouwelijke hormonen**

Bij sommige patiënten hebben vrouwelijke hormonen een gunstig effect. Deze komen wel vaak met bijwerkingen en risico's, afhankelijk van de leeftijd en mogelijke andere ziekten.

- **Bevacizumab**

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

## MEER INFORMATIE

Heeft u vragen of wenst u een afspraak maken? Neem dan telefonisch of via e-mail contact op met het ROW-centrum.

## CONTACT

### **Secretariaat**

Tel.: +32 16 34 34 91

E-mail: [row@uzleuven.be](mailto:row@uzleuven.be)

[www.uzleuven.be/ROW](http://www.uzleuven.be/ROW)

### **ROW-verpleegkundigen**

Sharony Vrijssen: tel. +32 16 34 06 12

Johan De Bent: tel. +32 16 34 18 29



© januari 2025 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het multidisciplinair team van het zorgprogramma ROW, in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/701795](http://www.uzleuven.be/brochure/701795).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 my nexuz health



Raadpleeg uw medisch dossier  
via [nexuzhealth.com](http://nexuzhealth.com)  
of download de app

