

Bei sehr schwerem Nasenbluten können, wie einzelne Berichte zeigen, erkrankte Stellen durch Haut von Oberschenkel oder Mund ersetzt werden. Das führt jedoch zu einer trockenen und krustigen inneren Nase. Alternativ kann die Nase ganz verschlossen werden. Das empfinden einige als lindernd, auch wenn man dauerhaft durch den Mund atmen muss und den Geruchssinn verliert. Bei Blutungen in Nase oder Magen-Darm-Trakt können Medikamente vereinzelt helfen. Mögliche Nebenwirkungen sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen. Bei Blutarmut empfehlen Experten Eisenpräparate. Manchmal können auch Bluttransfusionen notwendig werden. Gefäßfehlbildungen der Lunge lassen sich über einen dünnen Schlauch (Katheter) verschließen. Auch in anderen Organen wie Leber, Gehirn und Magen-Darm-Trakt können sie behandelt werden, allerdings sind einige Methoden bisher wenig erforscht.

► WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Verlieren Sie nicht den Mut. Sie sind nicht allein und es gibt viele Möglichkeiten, die Ihnen den Alltag erleichtern können.
- Haben Sie keine Scheu, mit Familie und Freunden über Ihre Einschränkungen zu reden. Lernen Sie, auch in der Öffentlichkeit mit dem Nasenbluten umzugehen: wissen, wo die nächste Toilette ist, Außenplatz im Theater, notfalls Blut mit dunkler Plastiktüte auffangen, Selbsttamponade der Nase. Wenn Sie im Moment wegen Ihrer Beschwerden ungemut rausgehen, laden Sie Menschen zu sich ein.
- Lernen Sie, Ihre Nase selbst zu tamponieren: die Richtung ist nicht nach oben, sondern möglichst waagrecht nach hinten. Experten empfehlen Nasentamponaden, die nur leicht anhaften, um beim Entfernen das Risiko zur erneuten Blutung gering zu halten.
- Probieren Sie möglichst viele Methoden zur Nasenpflege aus. Statt zu schnäuzen ist es günstiger, den Schleim hochzuziehen oder auszuspülen.
- Wenn Sie Fragen zur Vererbung Ihrer Krankheit haben oder Ihr Blut oder das Ihrer Kinder auf veränderte Erbanlagen testen lassen möchten, gehen Sie zu einer humangenetischen Beratung. Dort erfahren Sie mehr über Nutzen und mögliche Nachteile eines Gentests, damit Sie in Ruhe entscheiden können.
- Falls Sie eine Blutarmut haben: achten Sie auf ausreichende Eisenzufuhr in Ihrer Ernährung. Vitamin C fördert die Eisenaufnahme. Ab 35 Jahren wird empfohlen, jährlich die Blutwerte kontrollieren zu lassen, um mögliche Blutverluste und Eisenmangel zu erkennen.
- Falls Sie Gefäßfehlbildungen in der Lunge haben, können Bakterien leichter ins Blut gelangen. Informieren Sie Ihren Arzt und Zahnarzt darüber. Sie werden Ihnen vor operativen Eingriffen Antibiotika geben.
- Informieren Sie sich über Selbsthilfeorganisationen und tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel bei Gruppentreffen.

► MEHR INFORMATIONEN

Weiterführende Links

Eine Auswahl geprüfter Informationen zum Thema finden Sie unter dem Suchwort „seltene Krankheiten“ auf: www.patienten-information.de

Quellen und weiterführende Links

Diese Information wurde vom ÄZQ im Rahmen eines kooperativen Projektes mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. erstellt. Der Inhalt beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Forschungsergebnissen und Empfehlungen für Patienten von Patienten. Alle benutzten Quellen und weiterführende Links finden Sie hier: www.patienten-information.de/kurzinformation-fuer-patienten/morbus-osler/quellen

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt. Direkte Ansprechpartner für Ihre Erkrankung finden Sie hier: www.achse-online.de/pi, Tel.: 030 3300708-0

DOI: 10.6101/AZQ/000128

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von: Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
Telefon: 030 4005-2500 • Telefax: 030 4005-2555
E-Mail/Ansprechpartner: mail@patinfo.org
www.patinfo.org
www.aezq.de



Mit freundlicher Empfehlung