

Mein Blutungsbuch

Selbstdokumentation der Blutungshäufigkeit bei Morbus Osler

Für Behandlungsentscheidungen, aber auch für mögliche Anträge auf Anerkennung einer Behinderung, ist die Kenntnis über Häufigkeit, Dauer und Intensität der Blutungen von großer Bedeutung. Es ist aber auch ganz persönlich interessant zu wissen, wie oft man tatsächlich blutet.

Nasenbluten (Epistaxis) gehört zu den häufigsten sichtbaren Zeichen des Morbus Osler. Rund 90 % aller Betroffenen leiden daran.

Gerade hier, so meine Erkenntnis, ist es eine Dokumentation sehr sinnvoll, denn – das zeigt sich bereits nach einiger Zeit – die Blutungshäufigkeit ist meist deutlich höher als man gemeinhin selbst einschätzt.

Und so versteht man selbst besser, warum man manchmal in der Leistung absinkt, oder woher es kommt, dass die Blutwerte sich verschlechtern.

Ich habe verschiedene Vorschläge zur Blutungsdokumentation gesehen und erprobt, allerdings konnte ich daraus keine für mich praktikable Lösung finden, da meist eine detaillierte Einzeldokumentation von Blutungen vorgesehen war und/oder keine gut einzuordnende Definition für Blutungshäufigkeit, -dauer und -intensität zugrunde lag. Meist waren die Eintagungen somit in Prosaform und letztlich nicht vergleichbar.

Ich habe mich deshalb aufgemacht, eine eigene Lösung zu entwickeln.

Ergebnis waren Monatsformblätter, in die ich für jeden Tag in 6 Zeitfenstern Blutungen eintragen kann, plus einem Bemerkungsfeld.

Die Zeitfenster umfassen jeweils 4 Stunden. Dort trage ich ein:

1. Wo habe ich geblutet (kurz R für Region)
2. die Anzahl der Blutungen im Zeitfenster (kurz A für Anzahl)
3. die Blutungsstärke (kurz I für Intensität)
4. die Blutungsdauer (kurz D für Dauer)

Die Form der Eintagung ist R/A/I/D. Beispiel: N/1/1/1

Wichtig ist natürlich zunächst, für die Kriterien zu aussagekräftigen, leicht merkbaren und gut anzuwendenden Definitionen zu kommen.

Diese habe ich wie folgt gewählt:

Für die häufigsten betroffenen Regionen habe ich Kennbuchstaben festgelegt:

Region

N	Nase	Blutungen im Naseninneren, außen=Gesicht
G	Gesicht	
M	Mund-/Rachenraum	
F	Finger-/Hände	
S	Sonstige Körperregionen	Genauere Beschreibung unter Bemerkungen

Anzahl

Traten mehrere Gleichartige Blutungen im Zeitraum ein, wird die Anzahl eingegeben. Bei verschiedenen Regionen/Intensität/Dauer entweder im Feld mehrere Angaben machen oder bei Bemerkungen ergänzen.

Intensität

1	Einzelne Tropfen	Einzelne Tropfen, oft nur als Blutspur z.B. an der Nasenöffnung erkennbar
2	Gut zählbar	Gut als Einzeltropfen erkennbar, in einer Anzahl, die gut zählbar ist (bis ca. 1/Sekunde)
3	Noch zählbar	Einzeltropfen noch erkennbar, Anzahl gerade noch mitzählbar d.h. max. etwa 3/Sekunde
4	Keine Einzeltropfen erkennbar	Ständiger Blutfluß, bei dem die Tropfgeschwindigkeit nicht mehr zählbar ist, bzw. ein durchgehender Blutstrahl auftritt, ggf. auch pulsierend.
5	schwallartig	Große Blutmenge, die auf einmal als Schwall austritt.

Dauer

1	Kurz	Kurze Blutung, die sofort wieder steht
2	Steht < 1 Minute	Kurzzeitige Blutung, die innerhalb einer Minute wieder gestillt werden kann oder zum Stehen kommt
3	Steht < 5 Minuten	Kurzzeitige Blutung, die innerhalb von 5 Minuten selbst steht oder gestillt werden kann (ggf. Maßnahmen unter Bemerkung)
4	Steht innerhalb 1 Stunde	Längere Blutung (meist Intensität 1-3), die innerhalb von 5 Minuten bis zu einer Stunde stehen oder gestillt werden können. Ab Intensität 3 ist in der Regel die Angabe der getroffenen Maßnahmen unter Bemerkung sinnvoll.
5	Länger als 1 Stunde	Stetige Blutung, die sich auch über längeren Zeitraum nicht stillen läßt

Hinweis:

Es kann im Einzelfall vorkommen, dass man nicht genau trennen kann, ob es sich um eine längerfristige Blutung oder mehrere Einzelblutungen handelt, dann das wählen, was am besten passt.

Mein „Blutungsbuch“ liegt immer parat. Die Eintagungen mache ich tagsüber, wenn ich dazu komme oder kurz vor dem Zubettgehen. Dann ist in der Regel die Erinnerung noch frisch genug um genau zu dokumentieren. Für Seltenbluter ist sicher auch ein Zeitraum zum Nachtragen bis zu einer Woche denkbar.

Das Blutungsbuch

Alle Monatsformblätter habe ich mit einem Klemmhefter zusammengefügt. Der Kuli steckt zweckmäßigerweise immer am aktuellen Blatt.

Ich nehme das Blutungsbuch zu Arztbesuchen mit.

Als Deckblatt habe ich zusätzlich ein Blatt (das könnten auch mehrere werden) in dem ich alle Medikamente aufgeführt habe, die ich einnehme, sowie Hinweise auf Unverträglichkeiten und Allergien.

Eine Liste der erlebten Krankheiten und Operationen kann sinnvoll sein.

So hat man dann im Ernstfall alle wichtigen Daten parat.

Für die Protokollblätter siehe Anlage Blutungsprotokolle.pdf