

Die Knochenmarkpunktion – Über die Hälfte der Patienten würde Sedierung wahrnehmen

In der Hämatologie sind Knochenmarkpunktionen (KMP) unerlässlich bei Diagnostik und Monitoring maligner Erkrankungen. Patienten wissen um diesen Stellenwert. Und doch wird der Gang zur KMP oft von großen Ängsten begleitet, so Bergit Korschan-Kuhle, die selbst seit fast 11 Jahren an MDS erkrankt ist. „Es lastet ein enormer psychischer Druck auf uns Patienten“, sagte Korschan-Kuhle, „Hat die Therapie angeschlagen? Bin ich weiterhin in Remission? Ist die Krankheit zurückgekehrt? Wird mir der Eingriff weh tun?“ Dieser Druck könnte zum Teil von uns genommen werden, wenn wir die Wahl bekämen, eine KMP auch unter Sedierung vornehmen lassen zu können so wie etwa bei Magen- und Darmspiegelungen.“ Nach einer von Korschan-Kuhle initiierten Umfrage finden nur knapp 30% der befragten Patienten, dass eine örtliche Betäubung alleine ausreichend sei.

Bergit Korschan-Kuhle hat seit der Diagnose ihrer Erkrankung im Jahr 2006 über 20 Knochenmarkpunktionen sowohl bei niedergelassenen Hämatologen als auch in drei verschiedenen Unikliniken erhalten. Die dabei gemachte sehr große Schmerzerfahrung von Bergit Korschan-Kuhle veranlasste sie dazu, eine Umfrage unter Patienten ins Leben zu rufen. Insgesamt beantworteten 148 Patienten mit unterschiedlichen Grunderkrankungen ihren

Online-Fragebogen, der auf mehreren Selbsthilfe-Plattformen im Netz für 6 Wochen zur Verfügung stand. Nach dieser Umfrage erhalten rund zwei Drittel nur eine örtliche Betäubung vor dem Eingriff; eine Sedierung, die einen Kurzschlaf zu Folge hat, nur etwa ein Viertel. Aufgrund ihrer Schmerzerfahrungen würden aber mehr als die Hälfte der Patienten eine Sedierung per Infusion oder Spritze vorziehen und nur knapp 30% meinen, dass eine örtliche

Betäubung ausreicht. Die Mehrzahl der Patienten gab an, jedes Mal Angst oder sehr große Angst vor den Schmerzen durch eine KMP zu haben und mehr als die Hälfte der Patienten beschrieb den Eingriff als mehrheitlich ziemlich oder sehr schmerzhaft (die kompletten Umfrageergebnisse erhalten Sie als PDF unter: www.journalonko.de/downloads/herunterladen/Auswertung_Umfrage_KMPs und auf <http://www.leukaemihilfe-rhein-main.de>).

222



Bergit Korschan-Kuhle, Einbeck

„Unser Ziel ist die Sensibilisierung für den Patientenwunsch“

Bergit Korschan-Kuhle arbeitet seit mehreren Jahren als Vorstandsmitglied und Patientenvertreterin für die von Anita und Thomas Waldmann im Jahr 1991 gegründete Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. und leitet dort die Untergruppe MDS-Patienten-Interessengemeinschaft Deutschland (www.mds-patienten-ig.org). Sie war Gründungsmitglied von MDS-Net Deutschland und ist als „steering committee member“ aktiv in der MDS-Alliance, einem internationalen Netzwerk für MDS-Patientenorganisationen weltweit. Derzeit absolviert sie eine 15-monatige Ausbildung zur „Patientenexpertin“ bei EUPATI (European Patient Academy on Therapeutic Innovation) mit den Schwerpunkten Arzneimittelforschung und -Entwicklung sowie Bewertung von Gesundheitstechnologien (Health Technology Assessment).

JOURNAL ONKOLOGIE: Frau Korschan-Kuhle, warum haben Sie diese Umfrage initiiert?

KORSCHAN-KUHLE: Mit dem Thema „Knochenmarkpunktion“ beschäftige ich mich schon sehr lange. Ich bin bisher dabei gelegentlich auf meinen Wunsch

hin sediert worden, größtenteils aber nicht und hatte stets das Gefühl, dass es ganz im Ermessen des jeweiligen Arztes bzw. der jeweiligen Klinikpolitik liegt, ob eine Sedierung möglich ist oder nicht. Patientenwunsch, -Perspektive oder die individuelle Situation wie hohe Schmerzempfindlichkeit,

Angstlevel, fibrotisches Knochenmark u.a. zählen nicht. Nach einigen unangenehmen Schmerzerfahrungen begann ich im Netz zu recherchieren und stellte fest, dass „KMPs und der Umgang der Ärzte damit“ ein häufiges Thema in Betroffenen-Foren ist. Betroffen sind ja nicht nur MDS-Patienten, sondern auch

Patienten mit anderen malignen Bluterkrankungen (AML, Multiples Myelom u.a.). Diskutiert wird nicht nur in deutschen Foren, sondern auch in englischsprachigen, weitere habe ich nicht abgefragt. Wenn man vielleicht 20% der Beiträge abzieht, weil sie im Ton übertrieben und zu dramatisch sind, bleiben in der Mehrzahl trotzdem noch genügend Beiträge übrig, die eine KMP als angstbesetzte und ziemlich schmerzhafteste Untersuchungsmethode darstellen. Die Diskussionen werden emotional und resignativ geführt. Emotional, weil in der Regel KMPs nur mit örtlicher Betäubung gemacht werden und dabei sehr schmerzhaft sein können. Resignativ, weil KMPs für die Diagnose und im Krankheitsverlauf unerlässlich sind, um lebenswichtige Therapieentscheidungen zu treffen. Zusätzlich geben KMP-Ergebnisse Hinweise auf die Prognose! Die Angst vor den Schmerzen während einer KMP und gleichzeitig das Wissen um den Stellenwert des Befunds bauen in Patienten einen sehr hohen psychischen Druck auf. Nicht wenige Patienten schreien, weinen oder hyperventilieren bei einer KMP, das kann man nachlesen. Eine würdevolle Situation.

Gespräche in verschiedenen Wartezimmern zeigten ähnliche Ergebnisse. Auffällig war jedoch, dass ältere männliche Patienten die KMP häufig als gut aushaltbar beschrieben, mit Argumenten, wie „sie hätten sowieso schon so viele Schmerzen in ihrem Leben zugefügt bekommen, da käme es nun auch nicht mehr darauf an“. Noch Ältere parierten häufig mit dem Satz „Nicht so schlimm. Ich war schließlich im Krieg“. Interessant war auch, dass die Schmerzerfahrung bei Anwesenheit von Pflegepersonal oder Arzt sofort abgeschwächt wurde. Definitiv hat die ältere Generation noch eine andere Haltung zu Schmerzintensität und auch zur Ärzteautorität. Pauschal betrachtet spiegelt sich das auch in der Haltung der Ärzte wider. Ältere Ärzte (> 55 J.) sind mehrheitlich weniger geneigt zu sedieren als jüngere.

Letzter Auslöser für die Umfrage war eine KMP bei mir selbst im Januar 2016. Da mein Knochenmark nach der langjährigen MDS-Erkrankung

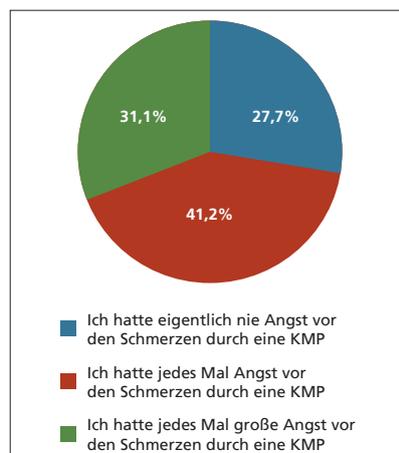


Abb. 1: Auszug aus dem Fragebogen – „Beschreiben Sie das Ausmaß Ihrer Angst vor Schmerzen durch eine KMP“.

inzwischen zu faserig ist, um an beliebiger Stelle einwandfreie Proben für die Diagnostik im Labor zu liefern, war es in diesem (unvorhersehbaren) Falle notwendig, mich insgesamt dreimal hintereinander, an drei verschiedenen Stellen des Beckens zu punktieren, bis verwertbares Material abgezogen werden konnte. Das war – unter örtlicher Betäubung – dreimal mit sehr starken Schmerzen und einem hohen psychischen Druck verbunden. Vergleichbare Erfahrungen zu meiner lassen sich übrigens ebenfalls in Blutkrebs-Foren wieder finden.

JOURNAL ONKOLOGIE: Welche Zielsetzung verfolgen Sie mit der Umfrage?

KORSCHAN-KUHLE: Wichtig war uns zunächst, die Informationen aus den Foren und die Gespräche in den Wartezimmern zu objektivieren, zu versachlichen und öffentlich zu machen, daher eine Umfrageaktion, die auf unseren Webseiten, auf Seiten in den Sozialen Medien (z.B. DKMS) und auf Leukämie-Online veröffentlicht wurde. Unsere Zielsetzung ist ganz klar eine Sensibilisierung für den Patientenwunsch „Sedierung bei einer KMP“. Hier gilt es vor allem, die Hämatologen/Onkologen in den Unikliniken anzusprechen und zu überzeugen. In den Zusatzbemerkungen auf den Fragebögen wird sehr deutlich, dass niedergelassene Hämatologen und kleinere Krankenhäuser eher sedieren oder das sogar von sich

aus anbieten, während die Sedierung in vielen Unikliniken rundweg abgelehnt wird. In der DGHO-Richtlinie zu MDS steht nichts dazu, wie eine KMP ausgeführt werden sollte bzw. ob eine Sedierung empfohlen werden kann oder nicht. Dagegen gibt es die S3-Leitlinie „Sedierung in der gastrointestinalen Endoskopie“, die – basierend auf vielen Studien – die in Frage kommenden Medikamente für eine Sedierung (Dauer ca. 15 min) untersucht hat. Dies sind die gleichen Substanzen, die auch bei einer KMP in Frage kommen und genutzt werden können. In der Leitlinie wird die Sedierung auf Patientenwunsch begründend empfohlen. Eine solche Leitlinie ist auch für Blutkrebs-Patienten erstrebenswert. Dafür werden wir uns einsetzen und stark machen.

JOURNAL ONKOLOGIE: Entsprechen die Umfrageergebnisse Ihren Erwartungen oder haben Sie eine Überraschung erlebt?

KORSCHAN-KUHLE: Es ist schon so, dass ich die Tendenz im Ganzen erwartet hatte, die Eindeutigkeit der Ergebnisse hat mich jedoch erstaunt. Über die Hälfte aller abgefragten Patienten würde eine Sedierung vorziehen, weil eine Knochenmarkpunktion mit nur örtlicher Betäubung einen mit Angst und Schmerz besetzten Eingriff für sie darstellt. Interessant fand ich die Bewertung der Rolle des Punkteurs. Es ist in der Tat unerlässlich, dass KMPs von Punkteuren durchgeführt werden, die eine große Erfahrung und Routine mit dieser Untersuchungsmethode haben. Da muss jeder Griff sitzen. Vor allem müssen nach der örtlichen Betäubungsspritze 10-15 Minuten zwecks optimaler Wirkung vergehen, damit nicht schon das Versenken des Punktionsbestecks in das Becken große Schmerzen auslöst. Die Ruhe und Kompetenz eines erfahrenen Punkteurs und sein Kontakt zum Patienten, z.B. an entscheidenden Stellen mit ihm zusammen zu atmen, können Schmerzen und Angst reduzieren. Trotzdem ist eine Sedierung deutlich vorzuziehen, vor allem bei Patienten mit fibrotischem Knochenmark.

Vielen Dank für das Gespräch!