



Interview zum Welt-MDS-Tag mit Bergit Kuhle über Bluttransfusionen

Wir von „Leben mit Transfusionen“ sprachen mit Bergit Kuhle. Bergit Kuhle ist seit 10 Jahren MDS-Patientin. Sie ist Sprecherin der MDS-Patienten-Interessengemeinschaft (MDS-Patienten-IG), einer Gruppe der Leukämiehilfe Rhein-Main g.e.V. und engagiert sich dafür, Öffentlichkeit und Ärzteschaft für die Erkrankung zu sensibilisieren sowie Betroffene und deren Angehörige mit aktuellen Informationen zu versorgen. Derzeit befindet sie sich außerdem in der Ausbildung zur Patientenvertreterin an der European Patients Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI). Schwerpunkt dieser 15-monatigen Ausbildung ist die Arzneimittelforschung und -entwicklung und wie sich Patienten dabei produktiv einbringen können. Wir wollen von Frau Kuhle wissen, welche Rolle die regelmäßigen Bluttransfusionen im Leben der Patienten spielen und was es mit dem „Welt-MDS-Tag“ auf sich hat, der 2015 zum dritten Mal ausgerufen wurde.

LMT: Frau Kuhle, viele MDS-Patienten erhalten regelmäßige Bluttransfusionen. Sie auch. Können Sie beschreiben, wie wichtig diese Transfusionen für MDS-Patienten sind?

Bergit Kuhle:

Ich bekomme seit 8 Jahren Bluttransfusionen. Da gibt es zum einen wichtige medizinische Gründe und zum anderen eben auch Gründe des Allgemeinbefindens. Bei MDS kommt es oft zu einer ausgeprägten Blutarmut, die z. B. zu starker Müdigkeit, Kurzatmigkeit und Schwäche führen kann. Oft ist die Infektanfälligkeit erhöht und die Gerinnungsfähigkeit des Blutes eingeschränkt, das kann unter Umständen zu schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen führen. Durch die Bluttransfusionen kann dieser Mangel ausgeglichen und die Symptome können gelindert werden.

LMT: Welche Untersuchungen werden bei Ihnen regelmäßig durchgeführt, um festzustellen, wann eine erneute Transfusion erforderlich ist?

Bergit Kuhle:

Ich selbst spüre es meistens an meinem Befinden, wann eine erneute Transfusion erforderlich ist.

Bei niedrigem Hämoglobinwert fühle ich mich schlapp, müde und erschöpft und kann keine längere Strecke mehr laufen – das alles unabhängig davon, wie viel oder wenig ich geschlafen oder mich ausgeruht habe.

Ich melde mich in so einem Fall in der Klinik an, dort wird ein Blutbild gemacht und zu 99 % muss ich eine Bluttransfusion erhalten. Manche Patienten lassen auch unabhängig vom Befinden in regelmäßigen Abständen ein Blutbild machen, anhand dessen dann die Notwendigkeit zu einer erneuten Transfusion festgestellt wird.

LMT: Gibt es im Hinblick auf Bluttransfusionen Besonderheiten, auf die sich Patienten einstellen müssen?

Bergit Kuhle:

Bluttransfusionen werden meist ambulant verabreicht. Der Patient wird vorher immer kurz allgemein untersucht und es erfolgt immer ein sogenannter Bedside-Test, der sicherstellt, dass die Blutgruppe des Spenderblutes auch wirklich zur Blutgruppe des Patienten passt.

Für den Termin sollte man immer genügend Zeit einplanen, ca. 6 Stunden insgesamt sind so im Durchschnitt realistisch. Das Blut muss in der Blutbank ja erst durchgetestet werden, damit es wirklich zu mir passt. Die reine Durchlaufgeschwindigkeit der Transfusion beträgt ca. zwei Stunden. Dazu kommt eine weitere halbe Stunde, die man nach erfolgter Infusion noch unter Beobachtung bleiben sollte.

Es ist außerdem wichtig zu wissen, dass Bluttransfusionen durchaus auch Nebenwirkungen haben können. Zum Beispiel kann es nach der Gabe von ca. 20-25 Erythrozytenkonzentraten zu einer Eisenüberladung kommen, die zu Organschäden führen kann. Glücklicherweise kann dies durch die Gabe von Eisenchelatoren, die das überschüssige Eisen im Körper binden, verhindert werden. Aber dies gilt es auf jeden Fall zu bedenken.

Auch kann in einigen Fällen durch die Transfusionen eine Allergie ausgelöst bzw. Antikörper im Blut des Empfängers gebildet werden. Deswegen ist man während einer Transfusion in der Tagesklinik unter ständiger Beobachtung des Pflegepersonals.

LMT: Jetzt noch zu einem ganz anderen Thema: Am 25.10.2015 fand der diesjährige Welt-MDS-Tag statt. Die LHRM-MDS-Patienten IG veranstaltet seit einigen Jahren einen Patienten- und Angehörigen-Tag anlässlich des Welt-MDS-Tages. Was erwartet die Besucher bei dieser Veranstaltung?

Bergit Kuhle:

Für uns ist der Welt-MDS-Tag ein Tag, an dem wir in Deutschland und auch in unserem internationalen Netzwerk, der MDS-Alliance, mit anderen Ländern gemeinsam alle Angebote zusammentragen, die wir haben, um die Betroffene und ihre Familien mit wichtigen und interessanten Informationen über die myelodysplastischen Syndrome zu versorgen und auf die Erkrankung aufmerksam zu machen. Dazu gehören Patiententage, gemeinsame Fotoaktionen in den Sozialen Medien, Artikel in Newslettern, Benefizveranstaltungen u.v.a.m.

Zu solchen Veranstaltungen kommen meist viele erstdiagnostizierte Patienten. Das heißt, wir wollen über Diagnose und Therapiemöglichkeiten informieren und uns damit auch an die

Angehörigen wenden. Unser Schwerpunkt ist auf jeden Fall die Information. Die Leute wenden sich an uns auf der Suche nach Information und Orientierung im oft undurchsichtigen Internetangebot zur MDS-Erkrankung.

LMT: Wir bedanken uns ganz herzlich für das Gespräch, Frau Kuhle und wünschen Ihnen für Ihre Gesundheit alles Gute und weiterhin viel Erfolg bei Ihrem Engagement für MDS-Patienten.