

„Alle halbe Jahre ins Gefäßzentrum!“

Der diabetische Fuß führt noch immer Zehntausende Mal im Jahr zur Amputation. Was kann man tun, davor und danach? Wir sprachen mit Dagmar Gail, der Vorsitzenden der Amputierten-Initiative e.V., dem Bundesverband für Arm- und Beinamputierte/Gefäßkranke.

Sie haben am 18. Januar 1991, ziemlich genau vor 18 Jahren, eine Selbsthilfe-Gruppe für Amputierte gegründet. Wie viele der Menschen, die sich an Sie wenden, sind Diabetiker?

Das kann ich prozentual nicht sagen, weil die Diabetiker überwiegend gleichzeitig PAVK-krank sind. Die nationale Versorgungsleitlinie Typ-2-Diabetes verweist auf die arterielle Minderdurchblutung als Hauptrisikofaktor für die Majoramputation der Beine.

Ein gutes Jahr vor der Gründung der Amputierten-Initiative wurde die unter Diabetologen bekannte St. Vinzenz-Deklaration zur Verhinderung schwerer Folgeschäden des Diabetes verabschiedet. Gerade in Bezug auf Amputationen gab es ein ehrgeiziges Ziel, die Reduktion um 50 Prozent in fünf Jahren. Was hat sich seitdem getan?

Nicht nur von mir, auch von allen Gefäßchirurgen, Angiologen und Orthopäden hören Sie, dass eigentlich nicht viel Gutes zu berichten ist. Es hat sich nicht viel verbessert, im Gegenteil. Ich denke, der Hauptaspekt ist, dass die Menschen zu wenig informiert

sind. Wir als Initiative klären überall auf und weisen darauf hin, was Gefährdete alles präventiv unternehmen sollten, damit sich ein Zustand nicht verschlechtert, sondern wenigstens stagniert. Unsere Erkrankung geht weiter, aber man kann erfreulicherweise immerhin das Tempo aufhalten. Dazu gehört zum Beispiel, dass die Betroffenen die einzige dafür von der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft zugelassene Infusion auch bekommen. Denn diese vasoaktiven Substanzen verbessern eben unsere Gefäßsituation!

Unter dem Stichwort Fußnetze haben sich aber doch in den letzten Jahren Partner der verschiedenen Gesundheitsberufe zusammengetan, um eine bessere Versorgung beim diabetischen Fuß sicherzustellen. Ist das ein Tropfen auf den heißen Stein oder eine Trendwende?

Ich möchte nicht unhöflich sein, aber für mich ist es ein Tropfen auf den heißen Stein. Ich finde es auch eine tolle Sache, dass die Podologen inzwischen in Deutschland tätig sein können. Als das Podologengesetz noch nicht einmal herausgekommen war, habe ich mich schon flammend dafür eingesetzt, dass Gefäßkranke zum Podologen geschickt werden



Dagmar Gail

sollten. Allerdings nicht nur Diabetiker, sondern auch PAVK-Kranke ohne Diabetes, dort ist eine Verletzung an den Zehen genauso schlimm. Für die PAVK-Kranken wird die Behandlung aber leider von den Krankenkassen noch nicht bezahlt.

Es müsste aber noch viel mehr getan werden. Das Wichtigste ist eine gute Diagnostik. Allen meinen Mitgliedern, egal ob Diabetiker oder PAVK-krank, sage ich: „Alle halbe Jahre müssen Sie ambulant in ein Gefäßzentrum und Ihren Gefäßstatus feststellen lassen!“ Das können Sie mit dem Knöchel-Arm-Index, dem ABI, machen, wenn dieser unter 0,9 geht, muss man Obacht geben, eventuell sollte eine Ultraschall- oder tPO2-Untersuchung durchgeführt werden, damit die Durchblutung auf der Haut gemessen werden kann. Dann kann auch schnell gehandelt werden!

Wenn Sie zum Beispiel eine zwei Zentimeter lange Stenose im Oberschenkel haben, in der Arteria femoralis superficialis, und Sie erkennen diese nach einem halben Jahr, die Arterie ist nur zu 80 Prozent zu, dann können Sie sofort dilatieren. Sonst stellen Sie diese vielleicht erst fest, wenn starke Schmerzen zu spüren sind oder bereits ein Beininfarkt eingetreten ist.

Ich habe es mehrfach erlebt in den vergangenen Jahren, dass in dem Augenblick, in dem Wunden entstehen, die Menschen zu den Wundkompetenzzentren gehen und dort in jeder Woche einmal zur Behandlung kommen. Da wird die Wunde gesäubert, neu verbunden, zusammen mit einer Schmerztherapie und dem Hinweis, in der nächsten Woche wiederzukommen – das halte ich nur partiell für den richtigen Weg. Wenn wir offene Wunden nur äußerlich behandeln, versäumen wir zu fragen, warum es zur Öffnung der Haut gekommen ist. Oft wird keine Angiografie durchgeführt, ich halte es für dringend notwendig, dass alle Gefäßpatienten, und dazu gehören auch die Diabetiker, sich ausschließlich in ein Gefäßzentrum begeben, entweder ambulant oder stationär. Denn in den Leitlinien steht ja zu Recht: Die Amputationen entstehen letztendlich aufgrund von Durchblutungsstörungen.

Wir hatten zum Beispiel im Dezember 2006 den Fall einer Frau, einer Diabetikerin, die nicht in einem Gefäßzentrum behandelt wurde und der eine Zehe abgenommen werden sollte; es wurde keine Infusion und keine Angiografie durchgeführt. Wir haben sie rausgeholt, was nicht ganz einfach war, aber die Frau läuft heute noch mit allen Zehen herum! Und das sind Fälle, die wir eigentlich an jedem Tag antreffen.

Obwohl die Vermeidung der Amputation ja als Ziel allgemein anerkannt ist.

Ja, das sagen sie alle. Ich sehe am Ergebnis, dass das nicht so korrekt durchgeführt wird, sonst könnten wir nicht so viele Menschen davor bewahren. Ich sehe manchmal, dass die Diabetiker nicht mit der notwendigen Schärfe informiert werden. Nur ein umfassend informierter Patient kann selber dazu beitragen, sein Schicksal in die Hand zu nehmen. Da fehlt manchmal die Aufklärung, dass eine Amputation in Betracht gezogen werden muss, wenn nicht die Risikofaktoren wirklich gut eingestellt sind. Manche Menschen wissen gar nicht, an welcher gefährlichen Krankheit sie leiden, und sie wissen auch nicht, welche Möglichkeiten sie selbst haben, Amputation, Beeinträchtigung der Sehfähigkeit und Nierenschäden bis hin zur Dialyse zu verhindern.

Wenn Prävention und Interventionen zur Rettung von Fuß oder Bein vergebens waren, wie sieht es mit der Betreuung der Amputierten aus? Was funktioniert, was liegt im Argen?

Der Arzt interessiert sich ja zu Recht dafür, ob nach der Amputation eine gute Wundheilung vonstattengeht. Damit wird auf die psychischen Belange aber nicht eingegangen, man muss das ja alles erst einmal verarbeiten. Eine Amputation ist ein irreversibler Verlust eines Körperteiles und ein Verlust der körperlichen Integrität. Man weiß nicht, wie es weitergeht, nach der Amputation beginnen die Probleme ja erst. Man glaubt, von den Schmerzen befreit zu sein, doch die Schmerzen sind furchtbar! Die noch schmerzvolleren Augenblicke kommen aber, wenn man sich anuckt und sagt: „Ich bin kein vollständiger Mensch mehr.“ Wie sehen einen Ehepartner, Freunde, Verwandte und Kollegen? Wie geht es wirtschaftlich weiter, kann ich überhaupt in dem Zustand noch arbeiten? Eine Amputation ist ein unglaublicher Eingriff in das Leben eines Menschen. Eigentlich müsste den Betroffenen von Anfang an, wenn sie es wünschen, ein Psychologe zur Seite stehen, weil man eigentlich erst mal fassungslos ist.

Leider denken viele Menschen: „Ach, eine Amputation ist ja nicht so schlimm, es gibt ja heutzutage schöne Prothesen.“ Doch gilt zu bedenken, dass es gefäßgesunde und gefäßkranke Amputierte gibt, und die gefäßkranken überwiegen in unserer Gesellschaft, das sind rund 90 Prozent. Die Gefäßgesunden können wenigstens problemlos laufen und können teilweise auch gottlob an Paralympics teilnehmen. Wir haben auch großen Respekt, dass die Athleten die Kraft aufbringen, regelmäßig zu trainieren. Aber ehrlich gesagt, ein wenig verfälschen sie das Bild in der Öffentlichkeit, und den anderen 90 Prozent wird häufig vorgeworfen: „Das könntet Ihr eigentlich auch!“

Was können Sie als Initiative da tun?

Ich sage jedem Einzelnen: Wir müssen Mut fassen! Wir sind amputiert, aber wir haben keinen Grund, Minderwertigkeitskomplexe zu entwickeln. Wir haben unser Bein verloren, aber nicht unseren Kopf und unser Herz! Es gilt die Akzeptanz der Amputation zu bejahen, um die ge-

waltige Erschütterung in eine neue, uns bisher nicht bekannte Lebensqualität umzuwandeln. Für einen Amputierten, der langsamer geworden ist, für den eröffnet sich eine neue Welt. Nie aufgeben! Wir beraten die Menschen am Telefon, auch schriftlich, wir gehen in die Krankenhäuser. Wir binden auch die Angehörigen mit ein und treffen uns einmal im Monat und unternehmen auch vieles gemeinsam. Viele Menschen denken auch, sie wären die Einzigen, die amputiert worden sind. Nein, wir sind viele! Wenn wir sehen, dass wir mindestens 60.000 Majoramputationen im Jahr haben, leider, dann sind wir zu viele.

Gibt es neben solchen mehr ideellen Dingen auch auf der eher bürokratischen Seite Hilfsbedarf, Stichwort Krankenkassen?

Ja, wir müssen uns herumschlagen mit manchen Bürokraten, mit einigen Mitarbeitern vom Medizinischen Dienst. Da gibt es manchmal wirklich despektierliche Aussagen. Wir müssen zum Beispiel kämpfen um eine Pflegestufe für eine 45-Jährige, die beide Oberschenkel verloren hat und im Rollstuhl sitzt. Der MDK meinte, sie brauche keine Treppenhilfe. Ich appelliere an alle Verantwortlichen in diesem Land, dass sie die amputierten Menschen respektieren sollten und ihnen nicht noch zusätzliches Leid bereiten. Unsere Gefäßkrankung steht im Schatten, wir kennen den Hirninfarkt, wir kennen den Herzinfarkt, aber bei den Becken-Bein-Arterien sagen wir „gestörte Durchblutung“, nicht Beininfarkt – das ist ja verharmlosend! Es ist eine heimtückische Erkrankung! Die renommierte angiologische Dozentin Dr. Espinola-Klein weist zu Recht darauf hin, dass auch bei der PAVK 112 gewählt werden sollte. Die Erkrankung wird unterschätzt und bagatellisiert. Ich denke, das trägt auch dazu bei, dass die Zahl der Amputationen so hoch ist. Wir haben zu wenig Akzeptanz in der Gesellschaft. Und wenn die Erkrankung nicht genug ernst genommen wird in der Gesellschaft, wird auch der Erkrankte nicht genug ernst genommen. Das geht bis zu den Hilfsmitteln, um die wir kämpfen müssen. Es kostet uns als Initiative viel Kraft, Zeit, Nerven und Geld, jedem Einzelnen zu seinem Recht zu verhelfen, bei der Frau mit den beiden Oberschenkeln mussten wir von März bis Dezember kämpfen – die Frau war suizidgefährdet, sie lebt alleine.

Wie hoch ist der Anteil an solchen Fällen, bei denen Sie Ärger haben?

Inzwischen immer höher. Aber wir kämpfen weiter.

Sie weiten den Tätigkeitsbereich Ihres Vereins gerade noch weiter aus. Was wird die Aufgabe der Amputierten-Stiftung sein?

Die Idee haben wir im Moment etwas zurückgestellt, weil uns Geld an allen Ecken und Enden fehlt. Die Krankenkassen haben uns in diesem Jahr um zwei Drittel heruntergekürzt – das würde man eben bei anderen Erkrankungen nicht wagen.

Das Interview führte Marcus Sefrin.

Diabetes News

www.diabetes-news.de

abctverlag

Nr. 1, 5. Jahrgang

Berufspolitik und Fachinformationen für den Diabetiker-Arzt

6 00 003 Januar 2009