

Bitte an Dr. [REDACTED] persönlich!

Sehr geehrter Herr Gutachter Dr. [REDACTED]

ich vermute Sie wissen über meinen Gesundheitszustand und die für mich alltäglichen Folgen der hohen Querschnittsverletzung nicht ausreichend Bescheid. Ihr Gutachten dient aber als Grundlage für die Weitergewährung meiner bisherigen Pflegeform. Wird diese nicht weitergewährt fürchte ich um mein Leben, und Sie hätten die Verantwortung zu tragen. Ich bitte daher um Beantwortung der untenstehenden Fragen, um meine Situation besser abbilden zu können.

1) Vielfältige Atemproblematiken

Meine Atmung ist sehr eingeschränkt. Im Sitzen kann ich die Atemnot durch bewusstes Schaukeln des Oberkörpers oder/und willkürliches Vertiefen der Atmung kompensieren. Manchmal ist aber eine weitere zusätzlich erhöhte Atemarbeit nötig, beispielsweise bei einer angehenden Infektion, querschnittsbedingte Darmprobleme wie durch Zwerchfelleinschränkungen oder bei erhöhter Außentemperatur, um die Körpertemperatur zu reduzieren (Ich kann nicht schwitzen!). In diesem Fall erschöpft sich meine Atemmuskulatur bald und es wird eine maschinelle Unterstützung notwendig, um eine ausreichende Sauerstoffversorgung sicherzustellen.

Anders gestaltet sich die Situation im Schlafzustand. Während des Schlafes besteht für mich vermutlich die Gefahr einer Hyperkapnie (erhöhter Kohlenstoffdioxidgehalt im Blut), aber sicherlich die Gefahr einer Hypoxie (niedriger Blutsauerstoffgehalt). Um dem entgegenzuwirken, benötige ich eine Atemunterstützung. Dies kann entweder mittels Zwerchfellstimulator oder eines Beatmungsgerätes erfolgen. Da die Möglichkeit mittels Zwerchfellstimulator für mich nicht mehr zufriedenstellend war (durch vermutlich fehlerhafte Implantate), wurde die NIV (nicht invasive Ventilator (=Beatmung) im BIPAP-Modus mit eingestellten Atemzugsvolumen und eingestellter Atemfrequenz etabliert. Auf Grund dieser Einstellungen kann man eindeutig von einer Beatmung sprechen und unterscheidet sich so von einer CPAP-Unterstützung, welche im Grunde keine Form der Beatmung darstellt. Zusätzlich kann sich die Atemmuskulatur nachts erholen.

Sollte beispielsweise die Maske verrutschen, besteht meiner Meinung nach die Gefahr, dass es zu einer Hypoxie und Hyperkapnie kommt, welche unbehandelt zu Hirnschädigung und Tod führen können. Deswegen ist es meiner Meinung nach eine Überwachung von dementsprechend geschultem Personal notwendig, welche in Gefahrensituationen wissen, wie sie das Gerät bedienen und in Notfallsituationen Hilfe bieten können.

Fragen dazu:

- **Können Sie garantieren, falls mich kein ausreichend geschultes Personal überwacht, dass ich keinen Schaden erleide, wenn mir z.B. die Maske verrutscht und keine adäquate Beatmung stattfindet?**
- **Besteht die Gefahr einer Hypoxie und oder einer Hyperkapnie?**

- **Falls ja, besteht die Gefahr einer Bewusstlosigkeit?**
- **Sollte es zu einer Bewusstlosigkeit kommen, was für gesundheitlichen Folgen könnte das für mich haben?**
- **Kann man davon ausgehen, dass eine nicht intensivmedizinisch geschulte Pflegeperson oder Heimhilfe, sich mit Beatmung im Allgemeinen, dem Beatmungsgerät und Notfallmaßnahmen auskennt?**
- **Falls die Hilfe nur durch das Absetzen eines Notrufes erfolgt, wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit eines schweren Schadens für mich, im Falle einer Hypoxie? Es kann davon ausgegangen werden, dass bis zum Eintreffen eines Rettungsdienstes viele Minuten vergehen werden!**

2) Vielfältige Kreislaufprobleme

Blutdrücke von 60 zu 40 (bis zu nicht mehr messbar) sind phasenweise über Wochen die Regel. Kritisch ist dies besonders im Bad, nachdem ich schon länger am Duschsessel sitze. Durch Einnehmen der „Kutschstellung“ und Vornüber-Beugen kann ich nicht nur die schwache Atmung unterstützen, sondern auch den niederen Blutdruck im Schach halten. Beim Anlegen des Urinalkondoms, muss ich jedoch den Oberkörper aufrichten und dann ist die Gefahr des Bewusstseinsverlustes am größten. So sitze ich schon manchmal über 30 Minuten in der schaukelnden Vornüber-Beugung bevor es gelingt, lange genug den Oberkörper aufrecht zu halten, um das Kondom anzulegen. Tagsüber kann ich bei Anzeichen von zu niedrigem Blutdruck, mittels auslösen einer Sonderfunktion des Elektrorollstuhls vorübergehend behelfen, die mich in eine Schocklage bringt.

Aber auch hohe Blutdrücke in Zusammenhang einer Autonomen Dysreflexie stellen sich bei mir oft ein. Zum Beispiel bei anstehender Stuhlausscheidung, die ich über Umwege wie Übelkeit, Unruhe usw. verspüre, kann es zu bedrohlichen Blutdruckspitzen kommen. Durch unmittelbarer darauf erfolgender manueller Stuhlmobilisation und Stuhlentfernung normalisiert sich der Blutdruck, manchmal sinkt er aber zu stark, sodass ich kollabiere.

Frage dazu: Können sich bei nicht adäquater Reaktion auf meine speziellen Blutdruckprobleme lebensgefährliche Komplikationen einstellen?

3) Wer hat das nötige Fachwissen und ist befugt:

- **das Tracheostoma zu reinigen, zu pflegen und abzukleben (tgl 1 bis 2x, bei größer Sekretbildung auch öfters)**
- **den Darm digital zu stimulieren und den Stuhlgang auszuräumen? (3-4x tgl bis alle 4 Tage einmal)**
- **Hautproblematiken zu erkennen und entsprechend zu behandeln (Aktuell habe ich einen nässenden Dekubitus am Steißbein.)**
- **das Beatmungsgerät oder den Zwerchfellschrittmacher zu bedienen**

- **und wer kennt sich mit Beatmung im Allgemeinen und bei den spezifischen Notfallmaßnahmen aus?**
-

4) Zukunftsaussichten:

Anfänglich konnte ich großartige, unerwartete Verbesserungen erreichen. Seit 2020 verschlechterte sich allerdings mein Zustand. Beispielsweise ist ein Gehen mit zwei 4-Punktgehstöcken nur mehr kurzzeitig mit Begleitung des Physiotherapeuten möglich. Ich habe gelesen, dass sich im Langzeitverlauf viele Symptome gerne verschlechtern, wie die der Autonomen Dysreflexie, der unzureichenden Atmung und der Darmproblematiken und dadurch würden auch die lebensgefährlichen Situationen zunehmen.

Frage dazu: Sind noch Verbesserungen zu erwarten oder ist es wahrscheinlicher, dass es bereits ein Erfolg ist, Verschlechterungen möglichst lang hinauszuzögern?

Ich weiss, meine Diagnosen sind schon älter. Leider gibt es in Österreich kein Fachzentrum für beatmete Querschnittsgelähmte. Aktuell versucht meine Frau, eine der normalerweise jährlich empfohlenen stationären Untersuchungen in Deutschland zu erreichen.

Ich danke im Voraus für die Beantwortung der Fragen

Günter Stratznig