

Für den Termin beim Soziallandesrat Herrn Pevny am 19.02.2024 von Herrn Stratznig

- Ich habe eine inkomplette Querschnittslähmung halsabwärts (C2) mit Atemschwäche und starker Komplexität. Sie kann nicht mit einer Rollstuhlabhängigkeit gleichgesetzt werden.
- In Österreich gibt es in Summe 3 Patienten, die einen Phrenicus-Zwerchfellschrittmacher haben, wie ich.
- Es gibt daher in Österreich keine Expertise.
- Ein Intensivmediziner lernt meine Symptome in der Akutphase für gewöhnlich gar nicht kennen, da diese erst bis ein Jahr nach dem Unfall erstmalig auftreten.
- Ich benötige eine Fachpflege rund um die Uhr, weil es beispielsweise jederzeit nötig sein kann, den Luftröhrenzugang zu reinigen und abzudichten, oder mir den Stuhlgang aus dem Darm zu entfernen. Dies oft mehrmals täglich und selten vorhersehbar.
- Ich benötige Fachpflege, um jederzeit eintretende lebensgefährliche Situation zu beseitigen, wie Atemnot, Autonome Dysreflexie oder Kreislaufproblematiken.
- Ich konnte, die für Fachleute unerwarteten Fortschritte nur erreichen, weil ich mich zuhause optimal einrichten konnte und die bewährte Pflegeform zur Verfügung hatte.
- Ich bitte um ein faires Verfahren.
- Ich bitte mir eine, der in Deutschland jährlich üblichen, Nachuntersuchungen in einem Querschnittszentrum, das sich auf Beatmung und das Zwerchfellschrittmachermodell versteht, zu ermöglichen. Dies wäre eine optimale Basis zur Beurteilung meines körperlichen Zustandes.
- Bitte auch mir Fragestellungen zu ermöglichen, wie etwa, welche Zustände im Langzeitverlauf zu erwarten sind.
- Zur Beurteilung pflegerischer Fragen bitte ich um Bestellung eines unabhängigen Sachverständigen für Gesundheits- und Krankenpflege, idealerweise Intensivpflege.
- Ich bitte um faire Bezahlung der bisherigen Pflegefirma, damit diese, wirtschaftlich vertretbar, mich weiterhin pflegen kann.
- Ich bitte, zumindest bis zur fairen Abklärung, um die Weitergewährung der bisherigen bewährten Pflegeform!

Meine gesundheitliche Situation ist äußerst komplex. Eine fachgerechte Pflege, wie bisher, ist absolut nötig, um lebensgefährliche und lebensverkürzende Situationen zu verhindern oder zu entschärfen!

Details zu meiner Entwicklung und Zustandes:

Jeden Tag wach ich mit denselben Gedanken auf, jeden Abend gehe ich mit

denselben Gedanken schlafen: **Warum lässt man mich plötzlich fallen?**

Seit mehr als 13 Jahren werde ich zu Hause fachgerecht gepflegt. Mir wurde eine kurze Lebenserwartung bescheinigt. Ich kämpfte mit aller Macht und Mitteln dagegen und konnte so innerhalb von 6 Jahren ein hohes Niveau mit einer akzeptablen Lebensqualität erreichen – seit 4 Jahren geht es leider sukzessive wieder rückwärts. Wenn hoffentlich bald wieder die Stabilität der bewährten Pflege einkehrt, denke ich, diesen Trend umkehren zu können und auch wieder etwas mehr Freude, an dem eingeschränkten Leben zu finden.

Entlassen – Verlassen - Trotzdem erfolgreich:

Die Rettungskette war perfekt und das Klinikum Schwarzach bemühte sich sehr um mich. In Österreich gab es wegen meiner schwachen Atmung keine Rehamöglichkeit und so kam ich nach Loipl, wo es zu Zwischenfällen kam. Eine glückliche Fügung brachte mich in das Querschnittszentrum nach Murnau in Bayern, das mich wieder stabilisierte und Verbesserungen einleitete. In Deutschland wird Querschnittspatienten dringend empfohlen, jährlich, zu einer Nachuntersuchung an die angebundene Klinik zu kommen.

Die Krankenkasse in Österreich lehnte dies ab, mit der Begründung, in Österreich gibt es auch gute Ärzte. Leider gibt **es bei uns keine Klinik bzw. Ärzte, die sich mit der Komplexität hoher Querschnittsverletzungen mit Beatmung und Phrenicus-Zwerchfellschrittmacher** auskennen und eine solche Nachsorge anbieten. Dies musste ich über all die Jahre immer wieder leidvoll erfahren.

Pflege notwendig wegen lebensgefährlichen Situationen

Mit der Pflege gab es anfänglich großen Probleme. Durch Übernahme der Firma von Herrn Tesar kehrte Ruhe ein. Nicht zuletzt dank dieser Situation konnte ich wichtige Funktionen erreichen, obwohl kein einziger Muskel, auch nicht die Atemmuskulatur, die volle Kraft erlangte.

So konnte ich auch einen gewissen Grad der Zwerchfellatmung wiedergewinnen und kann heute tagsüber **durch zusätzlich bewusstes Schaukeln des Oberkörpers oder willkürliches Vertiefen der Atmung eine Atemnot verhindern.** Durch nächtlichen Einsatz eines Überdruck- Beatmungsgerätes erholt sich nachts meine Atemmuskulatur samt Zwerchfell. Das Beatmungsgerät dient als Ersatz für den bisherigen Zwerchfellschrittmacher, der vermutlich durch fehlerhafte Elektroden in meinen Körper teils heftige Kontraktionen auslöst und nur mehr im Notfall sinnvoll verwendet werden kann.

Tagsüber kann sich die Atemmuskulatur trotzdem erschöpfen und ein Anlegen der unterstützenden Atemgeräte notwendig machen, um eine rund ausreichende Sauerstoffversorgung sicherzustellen und lebensbedrohliche Komplikationen zu vermeiden. Weil ich **nicht schwitzen** kann, kann dies beispielsweise nötig werden. Bei einer höheren Außentemperatur muss ich durch **zusätzliche Atemanstrengungen die Körpertemperatur niedrig** halten – ähnlich dem Hecheln eines Hundes. Aber auch durch irgendwelche Infektionen oder **querschnittsbedingte Darmprobleme** kann dies notwendig werden. Diese können die mechanische Beweglichkeit des

Zwerchfells reduzieren und ich kann nicht mehr tief genug einatmen.

Ein zusätzliches lebensbedrohliches Syndrom ist die Autonome Dysreflexie, die ausgelöst wird, wenn beispielsweise der Stuhlgang ansteht. Trifft dieser aufgrund der spastischen Lähmung auf den festverschlossenen Anusmuskel, rebelliert der Körper. Ein Zunehmen der ohnehin schon eingeschränkten Atmung ist die Folge, dazu kommen Panik, Übelkeit, das Gefühl des Erbrechens usw. Diese überschießende und ungeordnete Reaktion des Nervensystems führt zu lebensbedrohlichen Bluthochdruckspitzen mit Folgen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall. Die Ursache muss sofort beseitigt werden. In diesem Fall beginnt eine Pflegeperson mittels behandschuhten Fingers und Gleitmittel ein vorsichtiges Stretching des verkrampften Analschließmuskels. Dem folgt digitales Stimulieren und digitales Ausräumen des Stuhls. (digital = mit Hilfe des Fingers)

Zwei weitere Erscheinungen zeigen die Komplexität meiner hohen Querschnittslähmung weiter auf

- nächtlichem Sauerstoffabfall entgegenet ein normaler Körper mit erhöhter Herzschlagfrequenz, mein Puls bleibt niedrig
- phasenweise habe ich über Wochen Zeiten mit extrem niedrigem Blutdruck (75/40 und Werte darunter, die nicht mehr messbar sind) zu kämpfen. Auch in diesem Fall sollte ein Körper mit Zunahme des Pulses entgegenwirken - bei mir leider nicht.

Dies sind noch nicht alle Aspekte meiner körperlichen Erscheinungen.

Zum Verhalten der Salzburger Sozialabteilung, samt Gutachten

Das Verhältnis war von Anfang an gespannt und ich hatte nie das Gefühl, dass man meine Situation versteht. Beispielsweise beim ersten Hausbesuch fühlte sich eine Beamtin veranlasst, mir die Decke hochzuziehen, mich zu kitzeln und gleichzeitig, um Erlaubnis zu fragen. Dieselbe Person, als ich Jahre später beweisen wollte, wie effektiv und sinnvoll die gewährte Pflege sei und meine Fortschritte zeigte, zu ihrer Kollegin: „Wenn das der Rollstuhlfahrer in ihrem Büro könnte, dieser wäre froh“. Solche Aussagen zeigen von Ahnungslosigkeit einer hohen Querschnittsverletzung.

Auf diese Aktenvermerke verlässt sich aber offensichtlich der Leiter der Sozialabteilung und behauptet in den Salzburger Nachrichten: „Fakt sei, dass Günter Stratznig selbstständig atme und am Handlauf gehe.“ Das finde ich sehr gewagt, denn zu diesem Zeitpunkt war ich schon 2 Jahre nicht mehr fähig, am Handlauf zu gehen! Und unter selbständig Atmen stell ich mir auch etwas anderes vor!

Der beauftragte Gutachter, schon gebrieft mit den erwähnten Aktenvermerkten, fragte nicht einmal alle typischen Symptome einer hohen Querschnittsverletzung mit Beatmung ab. Auch die oben geschilderten Situationen hat er nicht erfasst. Verstehen kann ich auch nicht, warum ich nicht eingeladen wurde, selbst Nachfragen zu stellen – dies hätte ganz andere Antworten ergeben müssen.

Antworten der Sozialabteilung auf die Bitte der Pflegefirma um Inflationspreisanpassung, wurden mehrfach quittiert: „...ihr müsst Herrn Stratznig ja nicht betreuen, wenns euch nicht passt...“. Dies ist nicht wertschätzend. Dies ist sogar besonders zynisch, im Wissen, dass es für mich keine Alternative gibt. Ich habe den Eindruck, man will mich um jeden Preis „Entsorgen“.

Wäre ich ein Verbrecher, könnte ich mit einem unabhängigen gerichtlichen Verfahren rechnen und wäre nicht ausgeliefert, einer solchen äußerst belastenden Vorgangsweise durch Beamte.

Ich bin mir bewusst, dass Personen wie ich, eine finanzielle Belastung für das Land und die Krankenkasse sind. Aber auch die finanzielle Belastung für die eigene Familie ist sehr groß, nicht zuletzt wegen des zu zahlenden Eigenanteils für all im gemeinsamen Haushalt Lebenden. Eine Vermögensbildung ist für diese nicht mehr möglich. Wenn mich dann auch die Pflegefirma nur mehr wegen Mitleid pflegt - weil nicht mehr kostendeckend - braucht man schon ein starkes Ego, um nicht Suizid zu begehen.

Vorschlag zu einer seriösen Vorgangsweise

Den längeren Atem hat sicher die Behörde. Will man meinen körperlichen Status wirklich seriös erfahren, so schlage ich vor, mir eine der in Deutschland üblichen Nachsorgeuntersuchung zu ermöglichen. Dies müsste in einer der wenigen Querschnittszentren in Deutschland, die mit hoher Querschnittsverletzung, Beatmung und meinen Phrenicus-Zwerchfellschrittmacherfabrikat erfahren sind, erfolgen. Dazu ist auch die Begleitung zweier meiner Pflegekräfte nötig.

Zu Pflegefragen sollte ein unabhängiger Sachverständiger für Gesundheits- und Krankenpflege, idealerweise Intensivpflege bestellt werden – ein Mediziner kann kein pflegerisches Gutachten erstellen.

Ich hoffe, dass ich als Salzburger weiterhin zuhause in Wagrain mit meiner bisherigen Versorgung leben kann. Ich bin hier verwurzelt und fühle mich sehr wohl. Die Alternative, in ein sachverständigeres Bundesland in Österreich, das auch ethische und psychische Gesichtspunkte berücksichtigt, umzuziehen und ich dort quasi um Asyl bitte, kommt für mich nicht in Frage. Ich hoffe doch, dass dies auch in Salzburg möglich ist.

Und betonen möchte ich auch einmal, warum es zu diesem Unfall mit den gravierenden Folgen gekommen ist: Ich war dabei, anderen Personen aus einer Notlage helfen und war leider unvorsichtig.

Meine gesundheitliche Situation ist äußerst komplex. Eine fachgerechte Pflege, wie bisher, ist absolut nötig, um lebensgefährliche und lebensverkürzende Situationen zu verhindern oder zu entschärfen!

Übrigens: Es gibt eine Entscheidung des OGH, in der steht: „Es wird festgestellt, dass

die beklagte Partei der klagenden Partei in Zukunft intensivmedizinische Hauskrankenpflege im Ausmaß von 24 Stunden täglich zu gewähren hat, solange die Beatmungspflicht (PNS, bei Zwerchfellermüdung mittels Heimrespirators) besteht.“

Dies trifft im Wesentlichen auch für mich zu! Siehe oben.

Anhang:

- Auszug des OGH Urteils
- Auszug aus Leitlinie: Lebenslange Nachsorge ... der Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie vom Dezember 2022