

Der SHV - FORUM GEHIRN e.V. aus der Sicht eines betroffenen Angehörigen und aktiven Neumitgliedes

Ich bekam Hilfe und Unterstützung als Angehöriger einer intensivpflegebedürftigen Ehefrau



Vor fast 14 Jahren fiel meine Frau nach einer misslungenen Grauer Star-Operation in ein Wachkoma, ausgelöst durch eine Gehirnentzündung. Seit 13 Jahren pflege ich sie zu Hause, 12 Stunden täglich mit Unterstützung eines Intensivpflegedienstes und 12 Stunden selbst mit selbst angestellten Hilfen. So gelingt es, meiner Frau und auch mir ein menschenwürdiges und harmonisches, sinnstiftendes Leben zu ermöglichen.

Die Betroffenheit war groß, als im Jahr 2019 der Entwurf des RISG Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetzes von Minister Spahn vorgelegt wurde. Dieser sah vor, dass sämtliche häuslich intensiv gepflegten Patienten innerhalb von drei Jahren in Pflegeheime verlegt werden sollten, um weiterhin Intensivpflege in Anspruch nehmen zu können.

Man erhoffte sich dadurch - völlig unrealistisch - Einsparungen in Milliardenhöhe und über 100.000 zusätzliche Pflegekräfte im normalen Pflegesektor.

Als ich damals gegen das RISG und die Abschaffung der häuslichen Intensivpflege kämpfte, war ich zunächst ein Einzelkämpfer. Die Argumente, die im RISG-Entwurf vorgebracht wurden, waren nicht überzeugend und ich setzte mich mit Regional-, Landes- und Bundespolitikern sowie kirchlichen Würdenträgern in Verbindung, um gegen den inhumanen Ansatz des Gesetzesentwurfs anzugehen. Dabei stellte ich fest, dass auch viele andere Organisationen und betroffene Menschen Widerstand leisteten.

Besonders beeindruckt hat mich der Einsatz des SelbsthilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V., der bedingungslos für die Anliegen der häuslich intensiv gepflegten Betroffenen eintrat. Die Mitglieder sind sowohl langjährige, erfahrene häuslich Pflegende als auch Fachexperten mit eigener Erfahrung. Der SelbsthilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V. hat zudem großen Einfluss auf politische und fachliche Entscheidungsträger und ist unter anderem als Stellungnahme berechtigte Organisation

für die AKI Richtlinie des G-BA aktiv und richtet parlamentarische Abende aus.

Ich wurde damals aktives Mitglied im SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. und ein Jahr später als Beisitzer in den Vorstand aufgenommen. Seit Anfang dieses Jahres bin ich stellvertretender Vorsitzender.

Ich betrachte den SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. als einen authentischen Vertreter für diejenigen, die im Stillen ihre schwer kranken Angehörigen zu Hause pflegen und oft nicht die Möglichkeit haben, sich lautstark Gehör zu verschaffen.

Ich bin davon überzeugt, dass das aktuelle IPREG als Ersatz für das RISG maßgeblich durch den SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. im Zusammenspiel mit weiteren Verbänden von Betroffenen zustande gekommen ist.

Die häusliche Intensivpflege ist immer noch möglich, jedoch sind leider große Hürden entstanden, deren Auswirkungen und Umsetzung kritisch verfolgt werden müssen. Der SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. hat auch hier durch Rechtsgutachten die Position der Patienten in der Anwendung der neuen Regelungen des IPREG bestärkt. Die aktuelle Rechtsprechung hat sich maßgeblich an diesen Gutachten orientiert.

Diese Ausführungen zeigen, dass ich als Neuzugang im SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. nicht nur leere Lobeshymnen anführe, sondern eigene, unverfälschte kritische Erfahrungen im Umgang mit den Bedürfnissen von schwerkranken, intensivpflegebedürftigen Menschen und ihren pflegenden Angehörigen.

Der SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.

- mit seinen selbsthilfestärkenden Grundsätzen und Strukturen,
- seinen oft jahrzehntelang pflegenden erfahrenen Mitgliedern und
- seinem Netzwerk aus politischen, juristischen und fachlichen Entscheidungsträgern

ist für mich und andere Betroffene und Angehörige eine wichtige Hilfe zur Bewältigung der schwierigen Lebenssituation mit einem intensivpflegebedürftigen Angehörigen.

Dr. Manfred Schlich