

Brigitte Bührlen war es immer schon gewohnt, ihre Meinung zu sagen und danach zu handeln. Aber erst durch die Begleitung ihrer von Demenz betroffenen Mutter hat sie sich auch politisiert. **demenz.Leben** sprach mit ihr über Gründe und Inhalte ihres Engagements als pflegende Angehörige.



„Wir müssen für unsere Wertschätzung kämpfen“

INTERVIEW | Michael Ganß

demenz: Seit vielen Jahren engagieren Sie sich für die Belange Angehöriger von Menschen mit Demenz. Sie haben die „WIR!“-Stiftung pflegender Angehöriger gegründet. Herrscht irgendwo einigendes Stillschweigen, stellen Sie unermüdlich unbequeme Fragen. Was bewegt Sie, dies zu tun?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Das ist elementar in mir und geprägt von meiner Lebensgeschichte. Ich bin in den 60er-Jahren groß geworden. Auch wenn ich damals nicht sonderlich politisch war, habe ich den Virus der Zeit tief inhaliert: Ist es wahr, was

die Strukturen, die Politik, die Eltern und die Umwelt sagen?

Mein Vater ist als Arzt sehr spät aus russischer Gefangenschaft zurückgekommen. Da gab es in München nur noch eine Kassenarztstelle. Die war in Ramersdorf, damals einem reinen Arbeiterviertel. Dort bin ich als Doktorstochter aufgewachsen und habe viel auf der Straße gespielt. Bei uns gab es aus Prinzip keinen Fernseher, Parkettfußboden, ein Hausmädchen und kaum jemand durfte zu mir kommen – da gab's Eingangsbedingungen. Alle anderen hatten so tolle Sachen wie Fernseher, Stragula und die Freiheit schlechthin. Ich konnte immer mitgehen. Setz dich nieder, Dirndl, magst was. Ganz einfach. Das hat mich tief geprägt, wie die Sprache und das eher pragmatische Denken.

„Ich habe mich für meine Mutter geniert, weil sie ihre eigenen Benimmregeln, die sie mir beigebracht hatte, nicht mehr einhielt.“

„Wir können nicht mehr davon ausgehen, dass die Sorge füreinander familiär gelöst wird. Die geschönte Fassade ist nicht mehr aufrechtzuhalten. Wir müssen der realen Zukunft Rechnung tragen.“

Später, ich hatte schon eine Klasse wiederholt, kam ein Lehrer und sagte zu meiner Mutter, sie solle mich vom Gymnasium nehmen, weil ich kein Interesse hätte. Ich dachte nur: Du Depp, meinst du ich bin blöd? Habe dann angefangen zu lernen und ein gutes Abitur gemacht. All das hat mein Naturell geprägt, Löcher in die Wände irgendwelcher vorgefertigter Meinungen zu hauen.

demenz: Und Sie haben Ihre Mutter in der Demenz begleitet.

BRIGITTE BÜHRLLEN: Als mein Vater im Sterben lag, bat er mich in tiefer Sorge um meine Mutter eindringlich, ins Elternhaus zu ziehen. Zunächst war es toll. Meine Mutter war ein fröhlicher und unkomplizierter Mensch. Auch mein Mann und unsere drei Kinder haben sich wunderbar mit ihr verstanden.

Mit der Zeit fielen mir komische Dinge an meiner Mutter auf. Sie war nie geflogen und wollte plötzlich ferne Verwandte in Amerika besuchen. Oder sie erklärte mir, wie praktisch es sei, das Handtuch nahe der Flamme vom Gasherd aufzuhängen, weil es dann schneller trocknet. Natürlich hätte Sie nach Amerika fliegen können. Und doch wusste ich nicht damit umzugehen und war sehr ungeduldig mit ihr.

demenz: Wie ist Ihre Familie mit der Situation zurechtgekommen?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Mein Mann und meine Kinder sind weiterhin wunderbar mit ihr zurechtgekommen. Ich hingegen habe mich zunehmend für meine Mutter geniert, weil sie viele Benimmregeln nicht mehr eingehalten hat, die sie mir beigebracht hatte. Es kam der Moment, wo ich mich sehr einsam fühlte, weil alle anderen um mich herum kein Problem mit meiner Mutter hatten. Es war, als würde nicht bei ihr, sondern bei mir etwas nicht stimmen.

Es kam dann der Tag, an dem es nicht mehr ging. Ich konnte sie nicht mehr so versorgen, wie es mein Anspruch war. Im Vorfeld hatte sie immer gesagt: „Wenn es mit mir schwierig wird, möchte ich in ein Heim.“ Als sie es sagte, reagierte ich fuchsteufelswild. „Das werde ich nie zulassen.“ Als es dann so weit war, hat es mir diesen Schritt sehr erleichtert und ich konnte es mit ihr besprechen.

Sie ist in ein kleines, exklusives Heim aufgenommen worden. Meiner Mutter ging es dort sehr gut, weil sie so sein durfte, wie sie war. Alles war dort unaufgeregt und nichts ein Problem. Durch einen Wechsel innerhalb der Trägerschaft

hat sich der Geist des Hauses vollkommen verändert, was in einem Eklat endete.

demenz: Mögen Sie erzählen, was passiert ist?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Da muss ich ein wenig ausholen: Eines Tages bin ich zum Angehörigentreffen der Alzheimer Gesellschaft gegangen. Das waren die Anfangszeiten hier in München. Schon nach kurzer Zeit habe ich eine Gruppe geleitet und bin in den Vorstand gegangen. Meine Idee, Angehörige zu ermutigen und zu unterstützen, in ihren Stadtteilen Selbsthilfegruppen aufzubauen, also Hilfe zur Selbsthilfe, fand damals in der Alzheimer Gesellschaft keine Resonanz.

Auch nicht die Idee, Betroffenen bei der Diagnosestellung jemand beratend an die Seite zu stellen. Den Vorstand habe ich daher wieder verlassen und in Grünwald, im Rahmen der Nachbarschaftshilfe, eine Selbsthilfegruppe gegründet. Diese Gruppe leite ich zusammen mit einer Kollegin seit zwölf Jahren. Auch beim Münchner Pflegestammtisch war ich dabei. Ich hatte begonnen, mich auf der Nebenspur zu politisieren.

demenz: Haben diese Erfahrungen Ihr Vorgehen im Heim der Mutter beeinflusst?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Auch die anderen Angehörigen wollten die durch den Wechsel in der Trägerschaft verursachten Veränderungen in der Pflege so nicht mehr hinnehmen. Allerdings hat jeder für sich selbst agiert. Ich habe versucht, zu bündeln, das Heimgesetz verteilt, erläutert, wie die Gesetzeslage ist und einen Angehörigenbeirat gegründet. Auch war ich seit längerem Mitglied im Heimbeirat. Zunächst haben wir es über die Stationsleitung versucht. Das brachte nichts, daher wandten wir uns an die Pflegedienstleitung, dann an die Heimleitung und danach an den Träger. Nichts. Wir haben den gesundheitspolitischen Sprechern im bayrischen Landtag geschrieben. Es gab Gesprächsrunden mit dem Bürgermeister, dem Träger und der Heimaufsicht, all das brachte keine Veränderungen.

demenz: Da blieb ja kaum noch eine Möglichkeit offen.

BRIGITTE BÜHRLLEN: Es blieb nur, in die Öffentlichkeit zu gehen. Mit einem offenen Leserbrief ist der Angehörigenbeirat in die Medien gegangen. Wenige Tage nach Erscheinen hatten wir eine strafbewehrte Widerrufsklage in Händen. Unter Androhung von bis zu 250.000 Euro Strafe oder ersatzweise

„Mit 90 wollte meine Mutter plötzlich nicht mehr essen. Nach mehreren Motivationsversuchen konnten alle Beteiligten diese Willensentscheidung akzeptieren.“

sechs Monaten Haft wurde uns untersagt, die Aussagen zu wiederholen. Anstößig waren zwei unserer Aussagen: Die alten Menschen werden geduzt und die Ressourcen der Bewohner werden nicht, wie im Heimgesetz vorgeschrieben, gefördert. Wir beschloss, den Leserbrief nicht zu widerrufen. So standen wir zu viert im Landgericht und verloren den Prozess.

Da blieb nur die Berufung. Die Verhandlung im Oberlandgericht endete mit einem Vergleich. Bei Wiederholung der gleichen Aussage unter Nennung des Trägers sollten wir 500 Euro an ein Kinderspital zahlen. Wir hatten zwei Fehler gemacht: Wir hätten es nicht absolut schreiben dürfen, sondern relativiert, also einige, viel oder Ähnliches, und wir hätten es mit substantiierten Beweisen belegen müssen, was eigentlich unmöglich ist.

demenz: Hat sich dadurch etwas verändert?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Die Heimaufsicht hat später einen zeitweiligen Aufnahmestopp verhängt. Anfangs fanden die Pflegekräfte es gut, kämpften wir doch auch für sie. Irgendwann kippte es und ich wurde zur Arbeitsplatzbedrohung.

Eines Tages habe ich meine Mutter in einem anderen Heim angemeldet und am nächsten Morgen ist sie umgezogen. Dort wurde sie sehr gefördert und nahm in einem Pflegerollstuhl wieder am Alltagsleben teil.

Eines Tages, 90-jährig, wollte sie nicht mehr essen. Nach mehreren vergeblichen Versuchen sie zu motivieren, konnten die Mitarbeiter, die Familie und ich es als ihre Willensentscheidung akzeptieren.

demenz: Mit dem Tod Ihrer Mutter haben Sie nicht aufgehört, sich zu engagieren.

BRIGITTE BÜHRLLEN: Mit meinem Erbe gründete ich die „WIR!“-Stiftung, da es in Deutschland nichts gibt, das zu meinem Anliegen passt: Angehörigeninteressen substanziell zu unterstützen. Für mich sind wir alle sowohl für die Situation in der Pflege als auch für unsere eigene Zukunft verantwortlich.

demenz: Was wollen Sie mit Ihrer Stiftung „WIR!“ erreichen?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Wir! haben Menschen unterstützt und begleitet, die sich 2011 beispielsweise an die UN gewandt haben. Weil sich die Qualität von Pflege in Deutschland über die Dokumentation definiert. Was tatsächlich passiert, ist egal. Bei der Anhörung hat der Vorsitzende irgendwann gesagt: „Die

Kürze der Antworten der deutschen Regierungsdelegation ist beeindruckend.“ Die UN rügte wiederholt, 2001 mit Besorgnis und 2011 verstärkt mit tiefer Besorgnis, die Pflegesituation in Deutschland. Die Bundesregierung hat dazu jedoch meines Wissens offiziell keine Stellung genommen.

Wo Handeln und Konzepte zukunftsorientiert sind, versucht die WIR!-Stiftung mitzuarbeiten und zu unterstützen. Viele Veranstaltungen und Kongresse, die wahnsinnig viel Geld kosten, und wo nie gefragt wird, wer die eigentlich letztendlich finanziert, sind stark nach hinten und auf die Gegenwart gerichtet. Wir haben wahnsinnige Angst, die Zukunft realitätsbezogen anzuschauen.

Die WIR!-Stiftung versucht, nachdenklich zu machen, Selbstverständliches zu hinterfragen und konstruktiv innovatives Zukunftshandeln zu unterstützen. Pflege und Altenhilfe sind mittlerweile starke Wirtschaftssegmente.

demenz: Wie definieren Sie „pflegender Angehöriger“?

BRIGITTE BÜHRLLEN: Alle, die sozial um einen herum sind, nicht unbedingt die klassische Familie. Wo wir wohnen, müssen wir wieder sozial füreinander verantwortlich sein. Wir können nicht mehr davon ausgehen, dass die Sorge füreinander familiär gelöst wird. Ich muss ehrlich sagen können und dürfen, was ich schaffen kann und was nicht. Die geschönte Fassade ist nicht mehr aufrechtzuerhalten. Wir müssen der realen Zukunft Rechnung tragen. Dazu brauche ich keine Statistik: „Demografischer Wandel“. Gesellschaftlicher Zusammenhalt muss gelebt werden und daran hapert es.

Zu einem System gehören immer zwei. Wenn ich etwas beklage, muss ich schauen, was ist mein Anteil. Ich denke, tief in uns schlummert immer noch Königs- oder Kaisertrübe: „Die da oben wissen schon, was richtig ist.“ Wir jammern und klagen, aber ändern nichts. Wir haben versäumt, eine bürgerliche Lobby zu bilden, die uns auf gleicher Augenhöhe vertritt. Wir sind die Auftraggeber der Pflege.

Wenn ein Bauherr einen Auftrag erteilt, geht der Bauunternehmer ja auch nicht hin und baut, was er gerade so auf Lager hat. Warum ist das im Sozialen so? Vielleicht sind wir uns selber bei Hilfsbedürftigkeit nichts wert und darum kämpfen wir nicht für unsere Wertschätzung?

demenz: Frau Bührlen, ich danke Ihnen für das tolle Gespräch. ▶

Michael Ganß ist freiberuflicher Gerontologe und Kunsttherapeut, 2. Vorsitzender der Werkstatt Demenz e. V. und geschäftsführender Herausgeber von **demenz**.