

WIR!
MANIFEST FÜR
EINE
MENSCHLICHE
PFLEGE

Brigitte Bührlen

INHALT DES MANIFESTES

■ Prolog	5
■ Meine eigene Geschichte	8
■ Wie die Politik reagiert	15
■ Wir fordern Definitionen	22
■ Was zu tun ist	26
■ Manifest für eine menschliche Pflege	36
■ Anlagen	40



Brigitte Bührlen Stifterin

Mein Name ist Brigitte Bührlen. Ich habe meine demenzkranke Mutter sieben Jahre lang zu Hause und dreizehn Jahre lang in Heimen als Tochter und „Person ohne Fachwissen“ begleitet und betreut. Ich habe 15 Jahre Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige geleitet. Für mich selbst war der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen die größte Hilfe bei der Begleitung meiner Mutter.

PROLOG

Es ist genug. Schon lange, viel zu lange. Drei von vier Pflegebedürftigen werden von ihren Angehörigen gepflegt. Fast immer sind das Frauen. Fast immer haben sie zudem noch eine Familie, die sie beansprucht. Ihre Leistungen wurden 2018 auf einen Wert von 37 Milliarden Euro geschätzt. Das ist weit mehr als die Pflegeversicherungen ausgezahlt haben.

20 Jahre Begleitung meiner demenzkranken Mutter haben mich zur Kämpferin für die Würde und die Rechte von Menschen mit Hilfsbedarf, für alte und hilflose Menschen gemacht. Wer sollte für sie eintreten, wenn nicht wir Angehörigen?

Ich fühle mich zutiefst verpflichtet, das Meine zu tun, um unser Pflegesystem wieder menschlich zu machen. Dabei setze ich mich nicht nur für pflegende Angehörige, sondern auch

für beruflich Pflegende ein. Unsere Gelder, die wir in unser Gesundheits- und Pflegewesen bezahlen, sollten in erster Linie dafür gedacht sein, dass die Pflegenden beste Rahmenbedingungen für die ganzheitliche Pflege und die Begleitung unserer Pflegebedürftigen haben und bekommen.

Es liegt an uns, den Bürgern und Bürgerinnen, wie die Pflege gestaltet ist und wird. Wir sind die Geldgeber und Auftraggeber der Pflege. Wir müssen uns einsetzen, wir müssen Fragen stellen. Wir müssen uns einmischen und wenn nötig auf die Straße gehen und unsere Meinung vertreten. Wir müssen für unsere hilflosen Pflegebedürftigen eintreten. Wer sollte es denn sonst tun?

Das ist das Ziel dieses Manifestes: Ich möchte uns Bürger aufrütteln. Wenn wir ein menschliches Pflegewesen wollen, müssen wir uns einmischen. Nie war die Zeit besser, Fragen zu stellen: Im Jahr 2021 stehen in Deutschland wichtige Wahlen auf Landes- und Bundesebene an. Unsere Volksvertreter stellen sich unserer Wahl – und es liegt an uns, unsere Forderungen laut und deutlich zu stellen.

Auf den folgenden Seiten möchte ich Ihnen sehr persönlich von meinen Erfahrungen aus zwei Jahrzehnten als pflegende Angehörige erzählen. Sie haben mich über politische Zusammenhänge nachdenken lassen – und auch davon möchte ich Ihnen berichten. Wie verhalten sich Politiker, wenn ich ihnen die echten Probleme von echten Menschen in der täglichen Pflege schildere? Warum sind bis jetzt alle Reformen gescheitert?

Aus hunderten dieser – oft heftigen und wortreichen Auseinandersetzungen bei Gesprächen im öffentlichen Raum habe ich das WIR! – Manifest für eine menschliche Pflege herausgefiltert: Einen Forderungskatalog, den jeder und jede versteht, die auch nur einen Tag Angehörige gepflegt hat. Ein Forderungskatalog, den ich für Sie geschrieben habe: WIR als pflegende Angehörige haben es in der Hand, ihn umzusetzen.

Jetzt ist die beste Zeit, das zu tun: Im Anhang finden Sie Musterschreiben an Ihre Volksvertreter. Wir haben für Sie eine Postkarte gestaltet, die Sie an Ihre Volksvertreter schicken können – über das Internet und auch per Post. Sie finden Leitfäden, wie Sie in Ihrer Heimat politisch aktiv werden können. Und Sie finden selbstverständlich auch ein Spendenkonto, wenn Sie diesen Kampf unterstützen wollen.

Ich bedanke mich bei Margaret Heckel, dass sie mich gefragt hat, was ich eigentlich so mache, dass sie mir ans Herz gelegt hat, etwas zu schreiben, dass sie sich geduldig stundenlang mit mir über “mein Thema” unterhalten und mir beim Schreiben zur Seite gestanden ist.

Ohne ihre Zuversicht und ihren Einsatz würde es dieses Manifest nicht geben. Danke, liebe Margaret für alles! Martina Pühl-Bennewitz, Sohela Emami, Ulrike Völkman und meiner Familie danke ich für Ihre Zuversicht und ihre Unterstützung. Sie sind mir mit ihrer konstruktiven Kritik und Ihrem Durchhaltevermögen zuverlässig und geduldig zur Seite gestanden.

MEINE GESCHICHTE

Mein Vater ist Arzt und Geburtshelfer. Wir wohnen in einer Vier-Zimmerwohnung. Zwei Zimmer werden als Praxis genutzt. Ich bin im Wartezimmer bei den Patienten zu Hause. Die Patienten fühlen sich in unserer „Praxis-Wohnung“ wohl. Ich mag die Menschen in meiner kleinen Welt. Für meine Mutter fühle ich mich schon als Kind mit verantwortlich. Ich mache mir oft Sorgen um sie. In der Schule sind meine Gedanken oft bei ihr.

Nach dem Abitur mache ich eine Ausbildung zur Krankengymnastin. Ich ziehe aus. Meine Mutter geht mit mir. Nach Abschluss meiner Ausbildung beginne ich in einer Klinik zu arbeiten. Der Kontakt zu meiner Mutter ist eng. Ich trage ihre Sorgen und Freuden mit. Ich fühle mich für sie verantwortlich.

Ich lerne meinen späteren Mann, einen Arzt, kennen. Wir übernehmen eine hausärztlich internistische Praxis. Ich arbeite ich in der Praxis mit. Wir haben viele ältere Menschen als Patienten und betreuen die Bewohner zweier Altenheime. So bekomme ich erste Eindrücke vom Leben im Heim. Erzählungen von Patienten machen mir deutlich, wie einschneidend das Verlassen der gewohnten häuslichen Umgebung sein muss.

Wir ziehen mit meiner Mutter zusammen in ein Haus. Zunächst läuft es wirklich gut. Nur gelegentlich denke ich mir: „Komisch, früher hätte sie doch so nicht reagiert?“

Kleine „Merkwürdigkeiten“ geschehen. Meine Mutter erklärt mir geduldig, es sei völlig in Ordnung, die Handtücher an einen Nagel über den Gasherd zu hängen, da sie dort erheblich schneller trocknen würden. Das Linoleum in der Küche kommt in den Genuss, mit farbloser Schuhcreme eingecremt zu werden.

Ich werde stutzig. Sie weiß ihre Kuchenrezepte nicht mehr auswendig und fragt immer wieder: „Wann wollt wir in die Stadt gehen?“ Ein Neurologe, den wir aufsuchen, empfiehlt „Gehirnjogging“. Ich kaufe Kreuzworträtsel, meine Mutter rätselt am laufenden Band. Es wird immer merkwürdiger. Meine Mutter fragt ganz laut mitten in der gedämpften Stimmung einer Picasso-Ausstellung: „Welches kranke Gehirn denkt sich denn so etwas aus!!?“

Endlich bekommen wir eine Erklärung für ihre Veränderung: Demenz vom Alzheimerotyp. Die Wesensveränderung hat einen Namen. Was nun? Niemand sagt mir, was ich nun mit der Erkenntnis anfangen soll. Ich weiß, welche Veränderungen im Gehirn meiner Mutter vor sich gehen. Ich lese nach, welche Erscheinungsmerkmale die Erkrankung hat und wie man sich als Angehörige verhalten sollte. Sollte!

Warum gelingt es mir nicht ruhig zu bleiben, wenn drei Zeitschriftenwerber im Haus stehen und meine Mutter mir