



Monika Kripp  
Fachbeirat ASAA

Liebe Leser:innen,

Menschen sind von Geburt an Angehörige. In der Regel gibt es zwei Elternteile, die sich um den Nachwuchs kümmern. Im Alter wiederum sind es oft die Kinder, die die Betreuung und Pflege der Eltern übernehmen. Am Lebensbeginn und am Lebensende zeigt sich das menschliche Aufeinander-angewiesen-Sein am deutlichsten.

Das Bewusstsein, wie eine menschenwürdige und einfühlsame Pflege auszusehen hat, ist gestiegen. Ebenso die Zahl eines Elternteils mit Demenz. Und damit erhöht sich der gesellschaftliche Druck vor allem auf Frauen, diese Sorgearbeit neben Beruf und Familien bestmöglich zu leisten. Das chronische Voranschreiten der Einschränkungen führt häufig zu einer Dauerbelastung. Der sich daraus entwickelnde Dauerstress macht Angehörige krank und ist oftmals lebensverkürzend. Lesen Sie, wie gesundheitliche Beeinträchtigungen und Stress gemindert werden können, wenn Kinder ihre Eltern pflegen.

**Impressum:**  
**Herausgeber:** Alzheimer Südtirol  
info@asaa.it – T. 0471 051 951  
**Design:** mediamacs.design  
**Bilder:** Freepik und Unsplash

## Gesellschaftliche Mitverantwortung für Personen mit Demenz und ihre Familien

**Familien, in denen ein Mitglied die Diagnose einer demenziellen Erkrankung erhält, stehen vor nachhaltigen Veränderungen und fordernden Aufgaben.**

Bis zur Diagnose ist es oft ein langer und mühsamer Weg für alle Beteiligten. Unverständnis und Verleugnung sind häufige Begleiter dabei. Schlussendlich ist jedes Familienmitglied mit dem Thema „Leben mit einer unheilbaren, chronisch fortschreitenden Erkrankung“ konfrontiert. Sorgen macht vor allem, dass Fähigkeiten verloren gehen und dass die Betroffenen auf Hilfe – auch auf fremde – angewiesen sein werden. Angst kommt bei der Vorstellung einer Persönlichkeitsveränderung auf, die das Risiko, zu einer Gefahr für sich selbst und andere zu werden, erhöht. Mit welchen Kosten für die Pflege muss gerechnet werden? Wie bzw. ob diese Fragen dazu innerhalb der Familie diskutiert und behandelt werden können, liegt unter anderem daran, ob offen über die Einschränkungen und die Diagnose einer demenziellen Erkrankung gesprochen werden kann oder ob die Krankheit verheimlicht und die Zukunft verdrängt wird.

Manche Angehörige haben bereits Vorerfahrungen bezüglich kognitiver Einschränkungen, Ver-

änderungen der Persönlichkeit und des Umgangs der betroffenen Person mit Verlusten und Einschränkungen. Die daraus resultierenden Spannungen belasten die Beziehung. Es kann zu Auseinandersetzungen, Konfrontationen, Erpressungen, Anschuldigungen oder Kränkungen kommen. In Familien können durch die besondere Nähe Verletzlichkeiten und starke Emotionen aufeinandertreffen, die besonders schmerzlich sind. Finanzielle oder andere Abhängigkeiten, alte seelische Verletzungen, Missbrauch und Gewalt können dafür Ursachen sein.

**Leugnen Betroffene ihre Einschränkungen und verweigern Gespräche und Abklärung, sind Beratung und Austausch für die Angehörigen in Selbsthilfegruppen dringend empfohlen.**



## Selbstausschöpfung bei Demenz – ein System?

Es gibt also genug Hinderliches auf dem Weg des Helfens und des Sich-Helfen-Lassens. Angehörige von Menschen mit Demenz erleben Stress (=Caregiver-Stress) und Überlastung (=Caregiver-Burden) in der Betreuung und Pflege. Je nach Geschlecht (Frauen stellen privat und beruflich die Mehrzahl an Betreuerinnen und Pflegerinnen), je nach Alter und je nach wirtschaftlicher Lage werden die Belastungen unterschiedlich empfunden. In jedem Fall sind die spezifischen Symptome einer Demenz wie z.B. Vergesslichkeit, Stimmungsschwankungen oder eine veränderte Wahrnehmung nicht alleine für die Überlastungssituation verantwortlich, sondern auch das mangelnde Bewusstsein und Verständnis in der Öffentlichkeit für die 24-Stunden-7-Tage-Situation in der Pflege zuhause. Es fehlt der Diskurs über die



Herausforderungen, insbesondere in Hinblick auf die erwartete Verdoppelung der Pflegebedürftigen mit Demenz. Welche PolitikerIn und welche EntscheidungsträgerIn packt dieses heiße Eisen endlich an und thematisiert Ressourcenknappheit, Personalmangel und anderen gegenwärtigen gesellschaftlichen Problemlagen? Und wer baut endlich die bürokratischen Hürden für pflegende Angehörige ab?

**Stehen pflegende Angehörige unter Stress, nehmen dies die Betroffenen/Begleiteten wahr und reagieren häufig mit Angst, Verunsicherung und Stress. Dies schränkt die kognitive Leistung zusätzlich ein.**

Studien belegen, dass die Pflege und Betreuung einer/eines Angehörigen mit Demenz die Gesundheit gefährden können, vor allem, wenn keine Unterstützung und Entlastung niederschwellig, leistbar und bedürfnisorientiert verfügbar ist bzw. angenommen wird. Dabei macht es von Anfang an einen entscheidenden Unterschied, ob die Betreuung durch Zeiten der Selbstsorge (Sport, Hobbys, Urlaub) unterbrochen wird. Gibt es ein HelferInnen-Netzwerk, das bei Verhinderung einspringen kann, ohne dass die Betroffenen erst Vertrauen aufbauen müssen?

**Die Sterberate von Personen, die Angehörige mit Demenz pflegen ist um 63% höher als von gleichaltrigen Personen ohne diese Aufgabe. Die Betreuung einer/eines Demenzkranken kann also eine Gefahr für die Gesundheit der Angehörigen bedeuten.**

Frauen sind heutzutage nicht nur berufstätig, sondern kümmern sich zusätzlich um Kinder, Haushalt, Kranke und Sterbende in den Familien. Dieser Balanceakt hat oft langanhaltenden chronischen Stress zur Folge, der das Risiko u.a. für Angst- und Schlafstörungen sowie Depressionen und Diabetes erhöht. Und Fakt ist, dass Frauen häufiger an einer Form der Demenz erkranken als Männer. Wer kann also von „Rabentöchtern“ sprechen, wenn angesichts dieser Tatsachen Frauen immer seltener die eigene Gesundheit riskieren wollen und aus Sorge vor Armut, Einsamkeit, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Isolation eine gerechtere Verteilung der Sorgearbeit in Familien - auch für demenzkranke Familienmitglieder - fordern?

**Bei Gewalt in der Familie ist von einer körperlichen Nähe - wie es Pflegesituationen erfordern - dringend abzuraten.**

## Wie sieht die Pflegesituation in Südtirol aus?

Obwohl die Pflege einer/eines Angehörigen mit Demenz häufig zu finanziellen Einbußen führt, werden im Moment noch 2/3 aller pflegebedürftigen alten Menschen zuhause durch ihre Angehörigen betreut, gepflegt und versorgt. Dadurch spart die öffentliche Hand viel Geld, denn die häusliche Pflege ist weitaus billiger als die Versorgung in einer Pflegeeinrichtung. Allerdings ist die Tendenz fallend durch Geburtenrückgang, Einpersonenhaushalte, veränderte Mobilitätsanforderungen im Beruf und räumliche Distanzen. Studien zeigen, dass sich pflegende Angehörige von Demenzkranken selten eine Auszeit nehmen. Ersatzpflege wird aus finanziellen Gründen, aus Gewissensgründen oder auch aus Trauer abgelehnt. Auch diese Umstände fördern Überlastung, Isolation, depressive Entwicklungen und Gewalt.

## Was wird von Töchtern und Söhnen erwartet?

Das 4. Gebot besagt, dass Vater und Mutter zu ehren sind. In der Entstehungszeit des Alten Testaments gab es keine Renten- oder Krankenversicherung. Daher kann das Gebot auch als Generationenvertrag der damaligen Zeit gelesen werden. Heute fällt die Auslegung dieses Gebots je nach Konfession oder Glaubensrichtung unterschiedlich aus. Für viele kommt das 4. Gebot einer moralischen Verpflichtung den Eltern gegenüber gleich. Ehren bedeutet in jedem Fall Verantwortung



zu übernehmen, respektvoll zu sein und zu sorgen, dass der einsame, kranke oder sonst wie bedürftige Elternteil versorgt und seine Würde geachtet wird. Es spielt dabei keine Rolle, ob die Erkrankten zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung le-

ben, in beiden Fällen sind die „Eltern-Kümmerer“ ein entscheidender Faktor für die Lebensqualität.

[www.humaq.de](http://www.humaq.de)  
[www.diegutestunde.org](http://www.diegutestunde.org)

## Wenn Sorge Pflicht wird

Nicht jeder alte und pflegebedürftige Mensch hat eine Pflegeversicherung abgeschlossen oder sonstige finanzielle Mittel, um Pflegeleistungen zu kaufen. Daher müssen Angehörige einspringen und die gesamte Betreuungslast tragen. Wenn durch die mit der Erkrankung verbundenen Wesensveränderungen Mutter oder Vater

zu „Fremden werden“, sind die Belastungen noch größer und verstärken das Gefühl der Ausweglosigkeit. Wenn auch FreundInnen und andere Verwandte den Kontakt abbrechen, weil sie keine Geschichten aus dem Pflegealltag hören wollen, besteht die Gefahr von Isolation und Einsamkeit.

## Wenn Nähe verletzend wird

Häufig müssen Angehörige neben der Pflege auch Arbeiten im Haushalt erledigen, weil erkrankte Personen die Haushaltsführung nicht mehr alleine bewältigen können. Erwartet wird, dass alles möglichst am gleichen Platz steht und - so wie früher - perfekt ist. Betroffene, deren Alltag

von ständigem Herumräumen, Suchen und wieder Vergessen geprägt ist, finden sich auch in der eigenen Wohnung schwer zurecht. Verständlich, dass sie ihre Angehörigen bezichtigen, Dinge verräumt oder gestohlen zu haben und mitunter mit Wutausbrüchen reagieren. Als Blitzableiter für Wut und Verzweiflung zu dienen, fällt im Pflegealltag schwer. Und gerade die, die sich am meisten kümmern, bekommen die meisten negativen Gefühle ab. Unter nahen Verwandten werden Stimmungen und Eigenheiten eher unkontrolliert weitergege-

ben. Außenstehenden Personen oder nicht in die Pflege eingebundenen Familienmitgliedern zeigen die Erkrankten oft eine selbstständigere, flexiblere und ausgeglichene Version ihres Selbst.

Einen besonders tragischen und schockierenden Fall von möglicher Überforderung in der Pflege und Betreuung eines Elternteils mit kognitiven Einschränkungen zeigt die Tragödie in Innichen vom August 2024. Der Sohn erschießt den beeinträchtigten Vater, eine zufällig anwesende Nachbarin und schließlich sich selbst.





# Entlastung von Angehörigen ist geboten

Pflege und Betreuung im Alter sind eine gesamtgesellschaftliche Verantwortung. In Südtirol vertritt die ASAA die Interessen der betreuenden und pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die Alzheimervereinigung setzt sich ein im Bereich demenzielle Erkrankungen für:

- die finanzielle Aufwertung der Leistungen von Angehörigen
- eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf
- Erleichterungen bei der Pflegegeldbegutachtung

- leistbare, beteiligungsorientierte, wohnortnahe, multiprofessionelle und kultursensible Entlastungsangebote

Auch wenn sich die meisten Kinder auf Basis einer liebevollen und guten Beziehung zu ihren pflegebedürftigen Eltern gerne um sie kümmern, ist dies bei der Pflege eines Elternteils mit kognitiven Beeinträchtigungen eine besondere Herausforderung. Um die Risiken für die eigene Gesundheit zu senken, braucht es Entlastung.



## Angehörige sind der größte Pflegedienst Südtirols

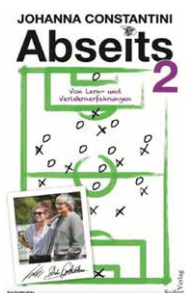
Der enorme Dienst, den pflegende Angehörige für die Gesellschaft leisten, muss mehr gewürdigt werden. Die bestehenden Pflegemodelle funktionieren jetzt schon nur mehr eingeschränkt. Angesichts der erwarteten Verdoppelung der Zahl der Erkrankten kann die not-

wendige Pflege und Betreuung mit den heutigen Formen bzw. Ressourcen nicht aufrechterhalten werden. Es braucht dringend politische bzw. gesetzliche Weichenstellungen.

Jetzt schon braucht es sorgende Gemeinschaften (caring communities), in denen Unterstützung „ge-

tauscht“ wird, die auf einer solidarischen Grundhaltung basiert. Ein Beispiel ist das Zeitbank-Modell, das als Plattform ein Tausch-System für stundenweise Unterstützung in der Nachbarschaft auf freiwilliger Basis anbietet.

Bücherempfehlungen:



## Unsere Webseite



Tel. 0471 051 951  
[info@asaa.it](mailto:info@asaa.it)  
[www.alzheimer.bz.it](http://www.alzheimer.bz.it)

Schreiben Sie uns Ihre **Fragen** zum Thema oder geben Sie uns ein **Feedback**:

[info@asaa.it](mailto:info@asaa.it) oder Grüne Nummer **800 660 561**