



# AlzheimerForum

## Informations- und Kommunikations-Plattform im Internet für helfende Menschen im Umfeld von Demenzkranken

1. Angaben zum Antragsteller .....	2
1.1. Welche Einrichtungen oder Dienste werden vom Träger angeboten? .....	2
1.2. Wie finanziert sich der Träger? .....	3
1.3. Welche fachlichen Qualifikationen sind beim Träger vorhanden, die für das Projekt relevant sind? .....	3
1.4. Besitzt der Träger bereits Erfahrungen auf dem das Vorhaben betreffenden Gebiet? .....	3
1.5. Bei Verbundprojekten: Wurden bereits Erfahrungen mit Kooperations- bzw. Koordinationsprojekten gemacht? .....	3
1.6. Gibt es Qualitätsstandards, an denen sich der Träger orientiert und um welche handelt es sich? .....	4
1.7. Werden die Ergebnisse des Modellprojektes an andere Einrichtungen/Dienste oder Träger vermittelt und auf welche Weise geschieht dies? .....	4
2. Ausgangssituation .....	4
2.1. Wie groß ist die Kommune bzw. sind die Kommunen, in der das Projekt durchgeführt werden soll? .....	4
2.2. Wie groß ist der Einzugsbereich des Angebotes (nach Einwohnerzahl)? .....	4
2.3. An welche Zielgruppen richtet sich das Angebot? .....	4
2.4. Gibt es besondere lokale bzw. regionale Problemlagen oder Entwicklungspotenziale, die für das geplante Projekt relevant sind? .....	4
2.5. Existieren bereits Angebote in der Region, die mit den von Ihnen geplanten Maßnahmen vergleichbar sind? .....	5
2.6. In welcher Weise fügen sich die geplanten Maßnahmen in die vorhandenen örtlichen Angebote ein? .....	5
2.7. Werden bereits bestehende Strukturen genutzt und in welcher Form geschieht dies? .....	5
2.8. Bei Verbundprojekten: Welche Vernetzungsansätze existieren bereits in der Region? .....	6
2.9. Welche (quantitativen oder qualitativen) Versorgungsdefizite sollen durch das geplante Projekt behoben werden? .....	6
3. Inhaltliche Beschreibung des Projektes .....	8
3.1. Bitte benennen und erläutern Sie die Projektziele. ....	8
3.2. Bitte erläutern Sie die geplanten Maßnahmen und geben Sie eine kurze fachliche Begründung. Stellen Sie einen Bezug zu den genannten Projektzielen her. ....	9
4. Stand der Projektentwicklung .....	11
4.1. Bei Verbundprojekten: Welche verbindlichen Absprachen wurden getroffen - u.a. über das inhaltliche Konzept, die finanzielle Beteiligung, das einzusetzende Personal, die Entscheidungsstrukturen, gemeinsame Standards? .....	11
4.2. Wurden Absprachen mit Kostenträgern getroffen oder unterstützende Stellungnahmen eingeholt? - .....	12
4.3. Wurde der Bedarf der geplanten Maßnahmen ermittelt? .....	12
4.4. Haben andere Vorbereitungen des Projektes stattgefunden? .....	12
4.5. Waren die Mitarbeiter an der Entwicklung der Projektkonzeption beteiligt? .....	13
5. Organisationsstruktur .....	13
5.1. Über welche Qualifikationen soll der am Projekt beteiligte Mitarbeiter verfügen und welche Funktionen übt er aus? ..	13
5.2. Wie ist die Kompetenzverteilung zwischen den am Projekt beteiligten Akteuren? .....	13
5.3. Wie ist die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Professionen geregelt? Durch welche Maßnahmen wird eine produktive Multiprofessionalität gestützt? .....	13
5.4. Wie ist die Zusammenarbeit zwischen Ehrenamtlichen/Angehörigen und Professionellen geregelt? .....	13
5.5. Werden Steuerungsinstanzen eingerichtet? Wie setzen Sie sich zusammen und welche Funktionen und Kompetenzen haben sie? Wie sind ihre Entscheidungsstrukturen? .....	13
5.6. Bei Verbundprojekten: Wie gestaltet sich die Aufgaben- und Kompetenzverteilung zwischen den Trägern? .....	13
5.7. Bei Verbundprojekten: Bestehen Beteiligungsmöglichkeiten für weitere Träger und wird aktiv nach weiteren Kooperationspartnern gesucht? .....	14
5.8. Werden Kostenträger mit eingebunden und in welcher Weise geschieht dies? .....	14
5.9. Werden die Mitarbeiter an Entscheidungen beteiligt? .....	14
5.10. Haben die Hilfsbedürftigen / Kunden Einfluß auf die Angebotsgestaltung? .....	14
5.11. Welche organisatorischen Verfahren (z.B. Festlegung von Standards, Dokumentationen, Qualitätszirkel) kommen im Projekt zum Einsatz? .....	14
6. Arbeitsplan .....	14
6.1. Inhaltliche und zeitliche Beschreibung der einzelnen Projektphasen mit Angaben zu dem bei diesen jeweils zum Einsatz kommenden Personal .....	14
7. Fortführung der Maßnahmen .....	15
7.1. Welche Vorstellungen existieren bereits über eine Fortführung der Maßnahmen nach Beendigung der Modellförderung sowie ihre weitere Finanzierung? .....	15

## **1. Angaben zum Antragsteller**

### **1.1. Welche Einrichtungen oder Dienste werden vom Träger angeboten?**

#### **1. Telefonberatung**

Zusätzlich zur telefonischen Beratung in der Geschäftsstelle (Di. - Do. 10 - 15 Uhr) geben Mitarbeiter der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. den von ihnen betreuten Angehörigen auch ihre private Rufnummer, damit in Krisensituationen jederzeit Hilfe geleistet werden kann.

#### **2. Beratungssprechstunden**

Außer in der verkehrsgünstig gelegenen Geschäftsstelle in Berlin Mitte werden auch in 10 weiteren Bezirken Berlins nach Vereinbarung Beratungssprechstunden angeboten. Ein Beratungsgespräch ist Voraussetzung für die Teilnahme an den fachlich geleiteten Angehörigengruppen.

#### **3. fachlich geleitete Angehörigengruppen**

In 11 Bezirken Berlins treffen sich regelmäßig zweimal monatlich 12 Angehörigengruppen unter fachlicher Anleitung.

#### **4. mit gleichzeitiger Krankenbetreuung (Betreuungsgruppen)**

Damit in dieser Zeit die Demenzkranken nicht unbeaufsichtigt bleiben müssen, können diese auch mitgebracht werden. Die Kranken werden im Nachbarraum (oft mit Sichtkontakt) von Pflegefachkräften liebevoll aktivierend betreut.

#### **5. Hausbesuche**

Zur Verbesserung der Beratung und um praxisnahe Anleitungshilfen geben zu können, werden pflegende Angehörige in ihrer Wohnung besucht.

#### **6. Häusliche Entlastungsbetreuung**

Damit sich der pflegende Angehörigen regelmäßig für ein paar Stunden aus der Pflegesituation herausnehmen kann, kommen Pflegefachkräfte nach Hause und betreuen den Demenzkranken.

#### **7. Informationsveranstaltungen**

Mit ihren Informationsveranstaltungen leistet die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. Aufklärungsarbeit für pflegende Angehörige, Pflegefachkräfte und die interessierte Öffentlichkeit. Die nächste Veranstaltung dieser Art findet am 18.9.99 (9 - 15 Uhr) im Humboldtsaal der Urania statt und steht unter dem Thema "Alzheimer: Durchsetzen, was die Demenzkranken und ihre Angehörigen brauchen".

#### **8. Wochenendseminare für pflegende Angehörige**

Am Wochenende, ist es für die pflegenden Angehörigen leichter, eine Ersatzbetreuung für ihren Demenzkranken zu organisieren. Dann veranstaltet die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. Kurse, in denen - orientiert an aktuellen Problemen - der einfühlsame Umgang mit den Defiziten, Bedürfnissen und Gefühlen der Demenzkranken vermittelt wird.

#### **9. Gemeinsame Ausflüge**

Mit gemeinsamen Ausflügen in den Botanischen Gartens, in ein gehobenes Restaurant oder zu einer Dampferfahrt bietet die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. den beschützenden Rahmen, um wieder ein Stück Normalität in den schweren Pflegealltag treten zu lassen.

#### **10. Betreuter Urlaub**

Der Betreute Urlaub wird in Kooperation mit der LAG Alzheimer-Gesellschaften NRW durchgeführt. Hierbei fahren die Pflegenden gemeinsam mit ihren Demenzkranken an die Ostsee. Für jeden Familie reist eine Pflegefachkraft mit, die den Kranken tagsüber aktivierend betreut. So kann sich der pflegende Angehörige entspannt erholen. Dank

der intensiven Betreuung kehren auch die Demenzkranken oftmals mit aktivierten Fähigkeiten zurück, die man zu Hause schon längst für verloren angesehen hatte.

## 11. Angehörigen-Betreuung per Internet (<http://alzheimerforum.de>)

Mit dem AlzheimerForum stellt die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. die umfangreichste und meistbesuchteste Informations- und Kommunikationsplattform zum Thema Alzheimer im deutschsprachigen Internet bereit. Rund um die Uhr können sich Rat suchende aus Berlin, Bad Tölz, Mallorca und Australien durch Anteilnahme und praktischen Rat gegenseitig unterstützen. Auch zahlreiche Professionelle unterschiedlicher Disziplinen helfen mit ihrem Expertenwissen.

## 12. Trauergruppe

Nach einem langen Abschied helfen sich ehemals pflegende Angehörige gegenseitig, Zweifel, Schuldgefühle, familiäre Konflikte und andere Probleme gemeinsam zu bewältigen.

### 1.2. Wie finanziert sich der Träger?

◆ Mitgliedsbeiträge	170 Mitglieder	15.000 DM
◆ Spenden	hauptsächlich von Mitgliedern	15.000 DM
◆ Sponsoring	Eisai, Pfizer (Sachmittel, Veranstaltungen)	20.000 DM
◆ Bußgelder	erst ab November 1999	0 DM
◆ Entgelte nach SGB XI	mit Hilfe des PARITÄTischen in Verhandlung	0 DM

Die Arbeit der 1. Vorsitzenden wird finanziert über das Projekt "Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Demenzkranken":

◆ öffentliche Zuwendungen	LIGA	45.500 DM
◆ Volkssolidarität (VS)	(Träger des LIGA-Projektes)	40.000 DM

### 1.3. Welche fachlichen Qualifikationen sind beim Träger vorhanden, die für das Projekt relevant sind?

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. wurde von der jetzigen 1. Vorsitzenden Rosemarie Drenhaus-Wagner initiiert, die für ihre Aufbauleistung mit dem Altenpflegepreis 1996 des Vincentz-Verlages ausgezeichnet wurde. Für das ihrer Arbeit zugrunde liegende Konzept erhielt sie zusammen mit Ihrem Ehemann Jochen Wagner den Berliner Gesundheitspreis '95, der vom AOK-Bundesverband und der Ärztekammer Berlin vergeben wurde.

Das AlzheimerForum wurde im April 1998 von dem Siemens-Auditor (ISO9001) Jochen Wagner (hauptberuflich tätig im Bereich Total Qualitymanagement eines führenden Telekommunikationsunternehmens) in Zusammenarbeit mit dem freiberuflichen SW-Entwickler Werner Saumweber (ehemals pflegender Angehöriger) aus München, initiiert. Während Herr Saumweber die Funktionen des WebMasters erfüllt, kümmert sich Jochen Wagner um alle übrigen Belange des AlzheimerForums.

### 1.4. Besitzt der Träger bereits Erfahrungen auf dem das Vorhaben betreffenden Gebiet?

Rosemarie Drenhaus-Wagner ist Praxisanleiterin und in Personalführung erfahren. Jochen Wagner ist erfahrener Projektleiter.

### 1.5. Bei Verbundprojekten: Wurden bereits Erfahrungen mit Kooperations- bzw. Koordinationsprojekten gemacht?

Der Träger ist Mitglied

- ◆ im Gerontopsychiatrisch geriatrischer Verbund Hellersdorf / Marzahn (über die VS)
- ◆ in der Regionale Arbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatung Berlin RAGA
- ◆ in der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. LAGH
- ◆ in der Bundesarbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V.
- ◆ in der Deutsche Alzheimer-Gesellschaft e.V.
- ◆ im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V.

**1.6. Gibt es Qualitätsstandards, an denen sich der Träger orientiert und um welche handelt es sich?**

Der Träger fühlt sich den von der Bundesarbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V. (BAGA) herausgegebenen Standards zur Angehörigenberatung verpflichtet.

**1.7. Werden die Ergebnisse des Modellprojektes an andere Einrichtungen/Dienste oder Träger vermittelt und auf welche Weise geschieht dies?**

Zum AlzheimerForum können im Internet Informationen abgerufen werden. Insbesondere wird dort auch der Abschlußbericht veröffentlicht. Weitere Veröffentlichungen über die Medien (z.B. die Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte bzw. deren Dachverband).

## **2. Ausgangssituation**

**2.1. Wie groß ist die Kommune bzw. sind die Kommunen, in der das Projekt durchgeführt werden soll?**

Berlin hat ca. 4,5 Mio. Einwohner

**2.2. Wie groß ist der Einzugsbereich des Angebotes (nach Einwohnerzahl)?**

Der Einzugsbereich des AlzheimerForums umfaßt den deutschen Sprachraum weltweit, mithin auch alle deutschsprachigen Personen im In- und Ausland. Diese Zahl wird auf 100 Mio. geschätzt.

**2.3. An welche Zielgruppen richtet sich das Angebot?**

Das AlzheimerForum wendet sich an:

1. pflegende Angehörige Demenzkranker
2. professionelle und ehrenamtliche Helfer (Beratungsstellen, Alzheimer-Gesellschaften, Selbsthilfegruppen)
3. Interessierte aus Wissenschaft, Politik u. Kultur (z.B. Presse)
4. Menschen, die befürchten, selbst an einer Demenz zu erkranken.

Mengenangaben siehe 2.4

**2.4. Gibt es besondere lokale bzw. regionale Problemlagen oder Entwicklungspotenziale, die für das geplante Projekt relevant sind?**

**Problemlagen:**

- ◆ Viele Pflegende können aus räumlichen, zeitlichen oder situationsbedingten (insbesondere pflegebedingten) Gründen keine Alzheimer-Gesellschaft, Beratungsstelle oder Selbsthilfegruppe in Anspruch nehmen.
- ◆ Die Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen arbeiten in der täglichen Praxis trotz existierender Arbeitsgemeinschaften und Dachverbände isoliert voneinander.

**Entwicklungspotentiale:**

- ◆ Aufgrund der demographischen Entwicklung wird die Zahl Demenzkranker stetig wachsen (z.Zt. ca. 1 Mio. im deutschen Sprachraum)
- ◆ Es gibt im deutschen Sprachraum z.Zt. knapp 300 Einrichtungen, die sich mit der Betreuung von pflegenden Angehörigen Demenzkranker befassen. Einige Professionelle aus diesem Bereich haben bereits ihre Bereitschaft zur ehrenamtlichen Mitarbeit signalisiert.
- ◆ Der explosionsartige Fortschritt im Bereich der Telekommunikation und die rasante Zunahme der Internet-Anschlüsse führt zu deren selbstverständlicher Nutzung. Z. Zt.:
  - 30 PCs pro 100 Einwohner
  - 7,3 Millionen Internetanschlüsse in Deutschland
  - 10 Mio. Surfer
  - 30 % Wachstum
  - ca. 10 % Personen über 50 mit Internetanschluß, davon über die Hälfte über 55

## **2.5. Existieren bereits Angebote in der Region, die mit den von Ihnen geplanten Maßnahmen vergleichbar sind?**

- ◆ Auf dem Gebiet Demenz haben Eisai und Pfizer eine Angehörigen-Site bereitgestellt, die neben guter fachlicher Information auch die Möglichkeit bietet, sich Expertenrat einzuholen.
- ◆ Unabhängig vom AlzheimerForum ist ein von der Konzeption her anscheinend ähnliches Patientennetzwerk "Kuckucksnest" für Psychiatrieerfahrene entstanden.
- ◆ In den USA wurde bereits 1992 über eine Art Internet-Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige publiziert.

## **2.6. In welcher Weise fügen sich die geplanten Maßnahmen in die vorhandenen örtlichen Angebote ein?**

Das AlzheimerForum hilft den Ratsuchenden, örtliche Angebote zu finden. So gibt es Adreßlisten für alle Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und -Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und der Schweiz ([www.alzheimerforum.de/2/9/1/shgalzgs.html](http://www.alzheimerforum.de/2/9/1/shgalzgs.html)). Dito für die Gedächtnissprechstunden ([www.alzheimerforum.de/2/8/1/1/sprechst.html](http://www.alzheimerforum.de/2/8/1/1/sprechst.html)). Die Adressen aller örtlichen Senioreneinrichtungen gibt es im AlzheimerForum bislang nur für Berlin ([www.alzheimerforum.de/2/10/2/plz1000/1000.html](http://www.alzheimerforum.de/2/10/2/plz1000/1000.html)). Durch die geplante Maßnahme werden weitere Einrichtungen angesprochen, die mit ihrem Adreßmaterial auch via Internet eine Vermittlerfunktion wahrnehmen können. Die meisten dieser Einrichtungen wollen ihre Adressen jedoch nur im Zusammenhang mit einer persönlichen Beratung weitergeben.

Das AlzheimerForum selbst ist kein örtliches Angebot. Es erreicht die deutschsprachige Bevölkerung weltweit - soweit sie Zugang zum Internet hat. Ein tendentiell vergleichbares Angebot (für pflegende Angehörige) gibt es seitens der Pharmaunternehmen Eisai und Pfizer ([www.alois.de](http://www.alois.de)). Alle anderen Internet-Angebote kommen über eine Selbstdarstellung ihrer Einrichtung kaum hinaus. Dies gilt auch für die Domain der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. ([www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)).

Der vom AlzheimerForum eingerichtete Web-Ring VergissMeinNicht-Ring steht jedoch allen offen, die relevante Informationen zum Thema Demenz bereitstellen.

Auch das jüngst vom WebMaster des AlzheimerForums eingerichtete Portal ([www.werner-saumweber.de/AlzPortal](http://www.werner-saumweber.de/AlzPortal)) verweist die Zielgruppe gezielt auf die Sites, die für sie relevant sind. Des Weiteren gibt es im AlzheimerForum eine große Zahl externer Links.

All dies professionell voranzutreiben, ist mit Gegenstand der geplanten Maßnahmen.

## **2.7. Werden bereits bestehende Strukturen genutzt und in welcher Form geschieht dies?**

Nutzbare Strukturen gibt es bislang allenfalls ansatzweise (z.B. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. mit ca. 60 Mitgliedsorganisationen oder die Bundesarbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V. (BAGA) mit ca. 40 Mitgliedsorganisationen bzw. Einzelmitgliedern). Die weitaus meisten Einrichtungen der Zielgruppe haben sich keiner dieser Dachorganisationen angeschlossen. Durch die Mitgliedschaft des Trägers in diesen Organisationen besteht jedoch die Möglichkeit, wenigstens deren Mitglieder außer über "Direktwerbung" auch über die Dachverbände zu erreichen.

Das AlzheimerForum steht allen bereits existierenden und künftig entstehenden Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen etc. offen und zwar unabhängig von deren Mitgliedschaft in einer Dachorganisation. Derzeit wird das AlzheimerForum bereits von der Landesarbeitsgemeinschaft Alzheimer-Gesellschaften NRW und Dementia Vaihingen e.V. sowie der evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V. mit genutzt. Auch der Pharmahersteller Pharmacia und Upjohn hat zahlreiche Beiträge zum AlzheimerForum beigesteuert.

Das AlzheimerForum selbst ist bereits so gut ins Internet integriert, daß es in jedem Fall gefunden wird. Es ist in ca. 1.200 von Linklisten und Suchmaschinen eingetragen. In der wichtigsten Suchmaschine für das deutschsprachige Internet findet man unter dem Stichwort Alzheimer-Krankheit über 1000 Treffer, davon unter den ersten 250 ca. 180 mal das AlzheimerForum (zweimal unter den top ten!). Ergebnis: ca. 15.000 Besucher allein in 1999.

## 2.8. Bei Verbundprojekten: **Welche Vernetzungsansätze existieren bereits in der Region?**

Rein organisatorisch existieren bereits zahlreiche Arbeitsgemeinschaften bzw. Dachverbände in denen der Träger auch Mitglied ist (s. 1.5). Hinsichtlich der Vernetzung wurden bereits entscheidende Vorarbeiten geleistet (s. 4.4).

## 2.9. **Welche (quantitativen oder qualitativen) Versorgungsdefizite sollen durch das geplante Projekt behoben werden?**

1. Quantitative Versorgungsdefizite, die durch das geplante Projekt behoben werden sollen:

- ◆ In Deutschland gibt es ca. 800.000 pflegebedürftige Demenzkranke, von denen ca. 80 % im häuslichen Bereich gepflegt und betreut werden. Allerdings sind auch die Angehörigen, die ihren Demenzkranken einer stationären Pflege anvertraut haben häufig psychisch belastet. Außerdem ist Demenz eine die gesamte Familie belastende Krankheit. Unter der vorsichtigen Annahme, daß im Mittel auf jede Hauptpflegeperson noch zwei mittelbar betroffene Angehörige kommen (z.B. deren Geschwister oder Kinder bzw. Enkel) so sind allein in Deutschland knapp **2 Mio.** Menschen massiv mit dem Krankheitsbild Demenz konfrontiert.

Mit der Betreuung und Pflege der ca. 160.000 Demenzkranken in den ambulanten, und (teil-)stationären Einrichtungen sind eine große Zahl weiterer Professioneller aus verschiedenen Berufsgruppen befaßt.

Den ca. 2 Mio. Betroffenen Laienhelfern stehen in Deutschland knapp 400 Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Memory-Cliniken gegenüber. Im Mittel dürfte jede dieser Stellen max. eine Vollzeitstelle für die Beratung der pflegenden Angehörigen bereitstellen. Selbst bei Zugrundelegen dieser optimistischen Schätzung muß jeder von diesen Beratern im Mittel den Bedarf von ca. 5.000 pflegenden Angehörigen befriedigen. Daraus errechnet sich eine Prokopfberatung von ca. 20 Min / Jahr. Da pflegende Angehörige aufgrund des fortschreitenden Krankheitsverlaufs fortwährend vor neue schwierige Situationen gestellt werden, erscheint uns ein Beratungsangebot von ca. 12 Std. pro Jahr angemessen. D.h. nach unserer Einschätzung müßte für eine flächendeckende Versorgung der pflegenden angehörigen die Zahl der sie betreuenden Einrichtungen um 3.500 % erhöht werden. Daß es dazu nicht kommen wird, ist evident.

In der Gegenrechnung ergibt sich aus dem Fehlbedarf an Versorgungseinrichtungen für pflegende Angehörige Demenzkranker folgende Versorgungslücke: Nur jeder 36. pflegende Angehörige eines Demenzkranken erhält die notwendige Beratung, d.h. 35/36 der ca. 2 Mio. pflegende Angehörige von Demenzkranken erhalten keine angemessene Beratung. Ihre Zahl berechnet sich auf **1,94 Mio.**

- ◆ Die ca. 400 Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Memory Cliniken arbeiten weitgehend isoliert voneinander. Veranstaltungen, welche die hier Arbeitenden zusammenführen (Kongresse, Veranstaltungen der Dachverbände etc.) sind relativ selten und werden nur von einem kleinen Teil der Angesprochenen besucht. (z.B. besuchten weniger als 900 Personen den 2. Kongreß der Deutschen Alzheimer Gesellschaft). Ein kontinuierlicher multilateraler Austausch findet allenfalls über Fachzeitschriften statt, die jedoch eine hohe Zutrittsschwelle haben. Mailinglisten im Internet böten hier eine alternative, die von den Betroffenen jedoch erst noch vermittelt werden muß.

Von den ca. 400 Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Memory Cliniken haben bis heute nur knapp 60 eine eMail-Adresse. Die Zahl der Einrichtungen, die noch ans Internet angeschlossen werden müßten, um eine flächendeckende Vernetzung zu erreichen, beträgt ca. **360.**

2. Qualitative Versorgungsdefizite, die durch das geplante Projekt behoben werden sollen:

Selbsthilfe- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige von Demenzkranken sind i.d.R. Ortsgebunden und auch zeitlich nur begrenzt verfügbar. Besonders im ländlichen Bereich gibt es keinerlei Einrichtungen, die mit angemessenem Aufwand erreichbar wären. Auch der Alzheimer-Notruf 0180/33 666 33, von Eisai und Pfizer ins Leben gerufen und gefördert, ist nicht rund um die Uhr besetzt. Auch nimmt dieser Service meist nur aufklärende und vermittelnde Funktionen wahr, leistet aber keine Hilfe zur Selbsthilfe.

Die Anlaufstellen für pflegende Angehörige Demenzkranker können meist nur in größeren zeitlichen Abständen, meist vierzehntägig bis monatlich, in Anspruch genommen werden. Das Gefühl, jederzeit aufgefangen werden zu können, wird so nicht erreicht - es sei denn, eine sehr engagierte Person gibt die private Rufnummer heraus, unter der sie jederzeit angerufen werden kann.

Die Mailinglisten des AlzheimerForums sind rund um die Uhr erreichbar, 365 Tage im Jahr. Die Erfahrung zeigt, daß die Mailingliste für pflegende Angehörige in der Nacht intensiv genutzt wird. Anscheinend ist dann die Not am größten. Hilferufe zur Nachtzeit erhalten bis zum Morgen i.d.R. drei Antworten.

Oft durchleben pflegende Angehörige eine wahre Odyssee bevor sie eine für sie kompetente Anlaufstelle erreichen. Hier hilft das AlzheimerForum u.a. die nächstgelegenen Hilfsangebote zu finden, z.B. Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen. Hauptzielgruppe des AlzheimerForums sind jedoch Pflegende, die aus räumlichen oder zeitlichen Gründen keine derartigen Einrichtungen in Anspruch nehmen können. Für sie stellt das AlzheimerForum über das Internet eine breit angelegte Informations- und Kommunikationsplattform bereit, die alle Tage rund um die Uhr weltweit erreichbar ist.

Schreiben entlastet. Pflegende Angehörige, die sich in keiner Selbsthilfegruppe durch reden entlasten können, erhalten über das AlzheimerForum die Möglichkeit, sich durch Schreiben zu entlasten. Die besonderen Kommunikationsmöglichkeiten des Internet erlauben es vielen Nutzern des AlzheimerForums, ihre Erfahrung und ihr Wissen an andere Betroffene weiterzugeben oder auch nur ihre bedrückende Situation darzustellen, um im Gegenzug Mut und Trost zugesprochen zu bekommen. Den meist aufgrund der Pflegesituation in die Isolation geratenen Pflegepersonen werden so Informationen geboten und soziale Kontakte vermittelt, die ihnen helfen, ihre subjektiv empfundenen Belastungen besser zu bewältigen, ihre Pflegemotivation aufrecht zu erhalten und ihre Handlungskompetenz zu erhöhen. Dies kommt auch der Lebensqualität der gepflegten Demenzkranken zugute.

Selbsthilfe über Grenzen hinweg. Üblicherweise findet Selbsthilfe in einem regional eng begrenzten Raum statt. Das AlzheimerForum sprengt diese Grenzen. Es stärkt die Solidarität zwischen weit voneinander entfernt lebenden Pflegenden und aktiviert deren Selbsthilfepotential. Seine Nutzer entwickeln bereits jetzt eine faszinierende Eigendynamik, die durch die rasant fortschreitende Entwicklung der Kommunikationstechnik heute kaum absehbare Dimensionen erreichen wird.

Mehr Profis als in jeder Selbsthilfegruppe. Allein in der Mailingliste für pflegende Angehörige sind interdisziplinär ca. zehn Professionelle eingeschrieben. Meist halten sie sich mit Postings zurück. Bei Bedarf, vor allem wenn sie direkt angesprochen werden, beantworten sie umgehend an sie gerichtete Fragen. Durch die Maßnahme soll auch eine Brückenfunktion zu anderen Mailinglisten, z.B. Betreuungsrecht-L und MedRecht-L aufrecht erhalten und ausgebaut werden, so daß auf diesem Weg auch auf Kompetenzen zurückgegriffen werden kann, die in der Mailinglist AlzFor-L noch nicht vorhanden sind.

Durch gegenseitige Aufklärung – aber auch durch fachkundigen Rat von Professionellen – werden pflegende Angehörige dazu angeleitet, ärztliche Hilfe (z.B. Gedächtnissprechstunden) und Medikamente gezielter und nutzbringender in Anspruch zu nehmen. Außerdem wird das Bewußtsein für alternative nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten sowohl des Kranken als auch seines pflegenden Angehörigen geschärft. Dieses präventive Vorgehen vermindert die Gefahr einer späteren Medikalisierung und erspart die dadurch virtuell drohenden Kosten.

### 3. Inhaltliche Beschreibung des Projektes

#### 3.1. Bitte benennen und erläutern Sie die Projektziele.

Durch das AlzheimerForum wird die Gesundheitsversorgung der Betroffenen qualitativ verbessert:

1. wird die Gesundheit der Pflegenden stabilisiert und zwar durch
  - ◆ die Erhöhung der Handlungskompetenz der pflegenden Angehörigen, was die Pflege und Betreuung des Demenzkranken erleichtert bzw. verbessert und
  - ◆ psychische Entlastung der Pflegenden (u.a. durch Überwindung ihrer sozialen Isolation)
2. Verminderung des seelischen und körperlichen Beschwerdedrucks bei den Pflegenden
3. dies bewirkt Kosteneinsparungen, indem
  - ◆ die Anzahl der durch die Beschwerden bedingten Arztbesuche verringert wird und
  - ◆ die Bereitschaft der Pflegenden zur Pflegeleistung gestärkt wird
    - bei gleichzeitig verbesserter Pflege des Demenzkranken,
    - die wiederum dessen Morbidität verringert.

Der hiermit ausführlich beschriebene Effekt für die Betroffenen soll dadurch verstärkt werden, daß auch andere Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen das AlzheimerForum als gemeinsame Informations- und Kommunikationsplattform nutzen. Durch intensive Überzeugungsarbeit und Bereitstellung der technischen Voraussetzungen sollen Synergien zwischen diesen Einrichtungen ermöglicht bzw. gefördert werden. Die derzeit noch weitgehend voneinander isoliert arbeitenden Einrichtungen könnten durch den schnellen und sehr preiswerten Informationsaustausch sich in ihrer täglichen Arbeit wirkungsvoll unterstützen und leichter eine gemeinsame Zielstellung finden und diese arbeitsteilig und aufeinander abgestimmt besser verfolgen. Insbesondere hätten als hilfreich und wirkungsvoll erkannte Ansätze bessere Chancen auf breiter Basis verwirklicht zu werden. Beiträge zu den vielfältigen Aspekten zum Thema Demenz finden im AlzheimerForum nicht nur eine größere Verbreitung sondern bleiben auch allen Interessierten dauerhaft im schnellen und preiswerten Zugriff.

Im Verlauf von drei Jahren soll eine technisch interessierte und sozial engagierte Vollzeitarbeit folgende Ziele erreichen:

1. funktionsfähiger eMail/Fax-Service  
Mit Erreichen dieses Zieles besteht die Möglichkeit, mit geringem Aufwand und schnell 175 der o.g. Einrichtungen per eMail zu erreichen, noch bevor sie sich selbst einen e-Mail-Zugang verschafft haben und unabhängig davon, ob sie sich je einen solchen zu legen.
2. 200 Mitglieder in der Mailing-Liste AlzGes-L  
Neben den 175 zukünftig per eMail/Fax-Service erreichbaren Einrichtungen muß das Interesse bei etwa ebenso vielen nur per Infobrief erreichbaren Einrichtungen Interesse an einer verbesserten Kommunikation zwischen den Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden geweckt werden. Nicht unerhebliche Vorbehalte müssen per individueller Korrespondenz, per Telefon und bei persönlichen Begegnungen überwunden werden.
3. Im Mittel drei Postings pro Werktag auf der Mailing-Liste AlzGes-L  
Hierzu ist bei den Einrichtungen das Bewußtsein zu wecken, daß es für eine Beratungseinrichtung nicht ehrenrührig ist, sich selbst Hilfe zu holen, sei es bei der Erörterung schwieriger Sachverhalte in der täglichen Arbeit, oder der Entwicklung neuer Hilfsangebote. Die Notwendigkeit gemeinsamer Kommunikation ist beachtlich, die Bereitschaft diese auch zu wagen praktisch nicht gegeben.
4. Verteilung der Verantwortung für den Infopool auf 10 Personen  
Die bisher bereitgestellten Texte bedürfen z.T. der Überarbeitung. Die Ausweitung des



Info-Pools verlangt den fachlich kompetenten Überblick über ein sehr breites Themenspektrum, das von einzelnen Personen nicht mehr lange gewährleistet werden kann. Entsprechend der Spezialisierung und Profilierung von Experten müssen diese zur Mitarbeit im AlzheimerForum gewonnen werden. Auch hierzu muß in erheblichem Umfang Überzeugungsarbeit geleistet werden. Autoren deutschsprachiger Beiträge (auf Tagungen, Fach- und Tagespresse, Broschüren, Büchern, Dissertationen, Diplom- und Studienarbeiten etc.) um Beiträge für das AlzheimerForum bitten und Zulieferungen internetmäßig aufbereiten und bereitstellen. Ggf. können auch Studenten im Rahmen ihrer Diplomarbeit Beiträge hierzu leisten. Dazu sind die in Frage kommenden Professoren ausfindig zu machen und zu motivieren entsprechende Diplomarbeiten zu vergeben.

5. Im Mittel drei Postings pro Werktag von Mitgliedern der AlzGes-L in der Mailing-Liste AlzFor-L  
Die fachkompetente Beratung in der AlzFor-L erfolgt z.Zt. zum Großteil durch ehrenamtliche Pflegefachkräfte und Ärzte. Durch die Mitarbeit in der AlzFor-L würde auch die Kompetenz für die Beratungstätigkeit vor Ort wachsen.
6. 30 Threads aus der AlzFor-L im Infopool  
Der Erfahrungsschatz, der sich aufgrund der Anfragen von pflegenden Angehörigen und der darauf eintreffenden Antworten in der Mailing-Liste AlzFor-L zustande kommt, muß aufbereitet und in den Infopool überführt werden. Hierzu sind Personen zu gewinnen, die das Mail-Archiv der AlzFor-L ehrenamtlich entsprechend aufbereiten. Das können auch die Angehörigen sein, welche die auslösende Frage in die Mailingliste gepostet haben.
7. Gesicherter Fortbestand des AlzheimerForums über das Projektende hinaus  
Hierzu sind Ehrenamtliche zu gewinnen, die folgende Arbeiten leisten:
  - ◆ Das AlzheimerForum ist noch intensiver bei allen Zielgruppen bekannt zu machen:
    - das AlzheimerForum in weiteren Suchmaschinen und Link-Listen registrieren lassen,
    - weitere relevante Personen und Organisationen / Einrichtungen schriftlich informieren,
    - Pressemitteilungen für Fach- und Tagespresse herausgeben etc.
  - ◆ Der Info-Pool muß weiter gefüllt werden:
    - Das Internet muß nach relevanten Informationen durchsucht werden. In den entsprechenden Gliederungspunkten des Info-Pools sind Links auf die entsprechenden Fundstellen zu setzen.
    - Bei ganzen Sites ist dem jeweiligen Betreiber anzubieten, Mitglied im VergissMeinNicht-Ring zu werden.
  - ◆ Fremdsprachige Beiträge im Internet für das AlzheimerForum sind ins Deutsche zu übersetzen. Zuvor ist die notwendige Genehmigung zur Übersetzung und Veröffentlichung im AlzheimerForum einzuholen.
  - ◆ Betreuung der Mailing-Listen, des VergissMeinNicht-Ring's und des Chatrooms.

### **3.2. Bitte erläutern Sie die geplanten Maßnahmen und geben Sie eine kurze fachliche Begründung. Stellen Sie einen Bezug zu den genannten Projektzielen her.**

Um in Deutschland einen Stand zu erreichen, der in den USA seit Jahren erreicht ist<sup>1</sup>, wird das AlzheimerForum für drei Jahre professionell unterstützt. Da die meisten Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden bislang die ihnen mit dem AlzheimerForum gebotenen Möglichkeiten (z.B. die Mailinglist AlzGes-L) nicht nutzen, soll vor allem Überzeugungsarbeit geleistet werden. In den meisten Fällen sollen auch die noch notwendigen technischen Voraussetzungen geschaffen wer-

<sup>1</sup> In den USA gibt es zahlreiche hochwertige Alzheimer-Sites, die zum großen Teil auch Mitglied im WebRing Caregivers-Ring sind. Die Mailinglist enthält täglich 20 bis 50 Postings. Wöchentlich findet ein Chat statt. Dort wurde 1993 bereits über die Wirksamkeit von Mailinglisten entsprechend der AlzFor-L berichtet: GALLIENEE; Robert, L.; et al: Alzheimer's Psychological Support via Computer Networks, Journal of Gerontological Nursing 12/93, S. 15 - 22

den, um diesen Einrichtungen die Vorteile zu verschaffen, die Ihnen das Internet nicht nur mit dem AlzheimerForum (eMails, Suchmaschinen, Zahlungsverkehr etc.) bietet.

Für die einzelnen Ziele sind folgende Maßnahmen vorgesehen:

### 1. funktionsfähigen eMail/Fax-Service einrichten

- a) Aufgabenstellung für Mail to Fax Anbieter (siehe PC professionell 3/99 S. 200 ff) dokumentieren, Angebote einholen und ggf. Auftrag erteilen
- b) ggf. Versand von konventionellen Faxen über Telefon-Provider mit sekundengenaue Abrechnung < 0,12 DM/FAX (hierzu großen Fax-Verteiler einrichten)
- c) ggf. weitere Beratung durch Werbefachmann aus der AlzFor-L einholen
- d) Mail to Fax Service für [www.selbsthilfe-forum.de/alzheimer](http://www.selbsthilfe-forum.de/alzheimer) einrichten - siehe auch a)

### 2. Mitgliederzahl in der Mailing-Liste AlzGes-L auf 200 erhöhen

- a) Erstellung und Versand eines "AlzheimerForum-Steckbriefes" sowie eines Foliensatzes bzw. einer Powerpoint-Präsentation mit Darstellung der Vorteile des AlzheimerForums und der Möglichkeiten moderner Medien bei der täglichen Arbeit. Ggf. auch Verteilung über Multiplikatoren, z.B. Krankenkassen
- b) Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAIzG) gewinnen, damit sie durch die Nutzung neuer Medien ihren Service gegenüber den Mitgliedsorganisationen verbessert und gleichzeitig (Porto-)Kosten spart.
- c) unter Zuhilfenahme des beginnenden Mailverkehrs auf der Mailinglist AlzGes-L Mailaktionen mittels eMail/Fax-Service durchführen mit nützlichen Hinweisen sowohl zum Thema Demenz als auch zum Thema Internet
- d) ggf. Rundreise(n) durch ausgewählte Regionen durchführen: Dort mit 5 - 10 Interessierten einen vorhandenen PC mit Modem ans Telefonnetz anschließen und praxisnah ausgewählte Internetfunktionen vorführen.
- e) Befürworter und Gegner moderner Medien persönlich und telefonisch nach ihren Motiven befragen, warum sie mitmachen - bzw. nicht. Analysieren, wie man Motivation übertragen und Vorbehalte überwinden kann.
- f) Durch Vorträge auf Veranstaltungen Gedankenaustausch nachhaltig in Gang halten.
- g) Mehrere Beiträge zum AlzheimerForum für die Fachpresse (u.a. Alzheimer-Info) schreiben  
Hierzu Kontakt mit *geeigneten Ansprechpartnern aufnehmen (können KDA, DAIzG, Sponsoren der Hirnliga (Pharmaindustrie) sowie weitere Geronto- und Psycho-Verbände nennen)*
- h) Autoren von Fachbeiträgen in Büchern, Fachzeitschriften und auf Veranstaltungen anschreiben / ansprechen, um sie für Veröffentlichung ihres Beitrags im AlzheimerForum zu gewinnen - verbunden mit dem Angebot der Mitgliedschaft in der AlzGes-L
- i) Versand von Internet-Kits (Modem + SW) und fernmündliche Hilfestellung bei der Installation.
- j) Veranstaltung eines öffentlichen Chats bei einem Groß-Provider wie z.B. AOL

### 3. Im Mittel drei Postings pro Werktag auf der Mailing-Liste AlzGes-L

- a) Bei der Mailingliste Betreuungsrecht nachfragen, wie die es geschafft haben, Traffic (ca. ca. 10 Postings täglich) auf ihre Mailingliste zu bekommen
- b) Aktionen initiieren, an denen die passiven Teilnehmer per Beobachtung lernen, daß durch Posten in der AlzGes-L Zeit und Geld gespart werden kann
- c) Nach dem Beispiel Kummernetz ([www.Kummernetz.de](http://www.Kummernetz.de)) eine Expertenliste erstellen deren Teilnehmer auch bilateral Fragen zu Spezialthemen beantworten möchten (für Fragen die professionelle Helfer nicht "öffentlich" stellen möchten)

#### 4. Verteilung der Verantwortung für den Infopool auf 10 Personen

- a) Erstellung und Versand eines Profils "Was wollen wir und was haben wir erreicht" an die Mitglieder der AlzGes-L sowie an Experten und Einrichtungen.
- b) Fachpublikationen lesen, Experten mit Adresse etc. ausfindig machen und anschreiben, ob sie die Patenschaft für einen Teil des AlzheimerForums übernehmen wollen.
- c) Ausgewählte Professoren der Fachhochschulen bitten, die Pflege bestimmter Themen im AlzheimerForum zum Thema von Diplom- oder Studienarbeiten zu machen.
- d) SAM-Stellen für diese Aufgaben einrichten (SAM = Strukturaufbaumaßnahme). Evtl. in Kooperation mit Behindertenverbänden (Heim Arbeitsplätze für immobil ge-wordene Behinderte).

#### 5. Im Mittel drei Postings pro Werktag von Mitgliedern der AlzGes-L in der Mailing-Liste AlzFor-L

- a) Vorstellung der Experten aus der AlzGes-L an hervorgehobener Stelle im AlzheimerForum. Von dieser vertrauens-bildenden Maßnahme wird auch ein "Werbee-fekt" für potentielle Interessenten erwartet.
- b) Einrichten eines Listen-Paten für die AlzFor-L der relevante Anfragen an Experten der AlzGes-L weiterleitet.

#### 6. 30 Threads aus der AlzFor-L im Infopool

- a) Motivation von Experten aus der AlzGes-L und Angehörigen aus der AlzFor-L

#### 7. Fortbestand des AlzheimerForums über das Projektende hinaus sichern

Der Fortbestand des AlzheimerForums wird vor allem durch die Verteilung der Aufga-ben auf ca. 10 Personen gesichert (siehe 4. Ziel). Um die Arbeit für den Einzelnen in Grenzen zu halten, sind als permanenter Hintergrundjob folgende Arbeiten zu leisten:

- a) Das AlzheimerForum noch intensiver bei allen Zielgruppen bekannt machen:
  - das AlzheimerForum in weiteren Suchmaschinen und Link-Listen registrieren lassen,
  - weitere relevante Personen und Organisationen / Einrichtungen schriftlich in-formieren,
  - Pressemitteilungen für Fach- und Tagespresse herausgeben etc.
- b) Den Info-Pool weiter füllen:
  - Das Internet nach relevanten Informationen durchsuchen. In den entsprechen- den Gliederungspunkten des Info-Pools sind Links auf die entspr. Fundstellen zu setzen.
  - Bei ganzen Sites dem jeweiligen Betreiber anbieten, Mitglied im VergissMein-Nicht-Ring zu werden.
- c) Fremdsprachige Beiträge im Internet für das AlzheimerForum ins Deutsche über-setzen (zuvor die notwendige Genehmigung zur Übersetzung und Veröffentlichung im AlzheimerForum einholen).
- d) Betreuung der Mailing-Listen, des VergissMeinNicht-Rings und evtl. des Cha-trooms.

## 4. Stand der Projektentwicklung

### 4.1. Bei Verbundprojekten: **Welche verbindlichen Absprachen wurden getroffen - u.a. über das inhaltliche Konzept, die finanzielle Beteiligung, das einzuset-zende Personal, die Entscheidungsstrukturen, gemeinsame Standards?**

Das inhaltliche Konzept kann im AlzheimerForum eingesehen werden. Es läßt den Mitwir-kenden großen Freiraum, der dezentral und individuell gestaltet werden kann.

#### 4.2. **Wurden Absprachen mit Kostenträgern getroffen oder unterstützende Stellungnahmen eingeholt?**

Nein

#### 4.3. **Wurde der Bedarf der geplanten Maßnahmen ermittelt?**

Es sind knapp 300 Einrichtungen eingeladen, das AlzheimerForum zu nutzen.

#### 4.4. **Haben andere Vorbereitungen des Projektes stattgefunden?**

Das Leistungsspektrum des AlzheimerForums

Die Domain <http://alzheimerforum.de> wurde am 09.04.1998 eingerichtet und inzwischen in vielen Suchmaschinen und Link-Listen eingetragen.

Die Gliederungsstruktur für eine **Erfahrungs-, „Datenbank“** wurde festgelegt und z.T. mit umfangreichem Informationsmaterial aus dem Bestand der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. bzw. deren Initiatorin in der Erfahrungs-, „Datenbank“ gefüllt.

**Listen aller Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen, -Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden in Deutschland, Österreich und der Schweiz** wurden erstellt und im AlzheimerForum bereitgestellt und aktuell gehalten. Alle diese Einrichtungen wurden angeschrieben und um Mitarbeit gebeten. Organisatorische und technische Voraussetzungen wurden geschaffen, daß sich jede Einrichtung sich im Internet kostenlos selbst darstellen kann (**URL**), eine **eMail-Adresse** erhält und ankommende eMails auch dann zugestellt bekommt, wenn die Einrichtung noch über keinen Internet-Zugang verfügt. Mittels der geschlossenen Mailing-Liste AlzGes-L wurden die Voraussetzungen für einen **schnellen und preiswerten Informationsaustausch** geschaffen.

Eine weitere geschlossene **Mailing-Liste** AlzFor-L wurde **exklusiv** für pflegende Angehörige (und AlzGes-L Mitglieder) eingerichtet. Dort können pflegende Angehörige Demenzkranker ihre Situation schildern, Fragen stellen und Hinweise geben. Inzwischen haben sich 7 Alzheimer-Gesellschaften bzw. Gedächtnissprechstunden **zur fachkompetenten Beantwortung von Anfragen der pflegenden Angehörigen** in der Mailing-Liste AlzFor-L für pflegende Angehörige Demenzkranker eingetragen. Mit weiteren Registrierungen ist nach der Sommerpause zu rechnen.

Für alle übrigen Interessierten wurde eine offene Mailing-Liste eingerichtet, in der z.B. aktuelle Fragen zum Thema Demenz diskutiert, Hinweise auf Veranstaltungen oder Informationen zu neuen Entwicklungen gegeben werden können (**Discussiongroup**).

Der **WebRing** VergissMeinNicht-Ring wurde eingerichtet, mit dem man leicht von einer deutschsprachigen Alzheimer-site zu den jeweils benachbarten im Ring wechseln kann.

Ein **Chatroom** wurde eingerichtet, der es Mitgliedern der Mailing-Liste AlzFor-L ermöglicht, regelmäßig zu verabredeten Zeiten per Internet in einer fachlich geleiteten „Gesprächsgruppe“ online miteinander zu kommunizieren.

Das bislang unveröffentlichte Manuskript für die Fachzeitschrift Psychomed aus der Feder einer pflegenden Angehörigen belegt anhand von Originaltexten sehr eindrücklich die bisher rein ehrenamtlich erbrachten Leistungen des AlzheimerForums.

Bewertung der bisher erbrachten Leistungen

Um diesen Stand zu erreichen, leistete jeder der beiden Initiatoren des AlzheimerForums von April 1998 bis November 1999 ca. 50 Stunden hochqualifizierte Arbeit pro Monat mithin ca. 2.000 Arbeitsstunden insgesamt.

Für das Konvertieren von Textvorlagen mit MS Frontpage und Laden auf den Host verlangen HTML-Designer ca. 100 DM / HTML-Seite. Weiterer Aufwand entsteht für die Aufbereitung schnell ladbaren HTML-Codes. Dieser Aufwand hängt außer von der Größe eines

Textes auch von seiner Struktur ab. Für diese Leistung entstehen üblicherweise Kosten von über 100 DM pro Stunde.

Die in dieser Zeit erbrachten Vorleistungen sind daher mit ca. 200.000 DM zu bewerten. Hinzuzurechnen wären im Prinzip auch noch die Sachkosten und der Aufwand, der für die Erstellung der bereitgestellten Texte bereits vorab erbracht wurde.

**4.5. Waren die Mitarbeiter an der Entwicklung der Projektkonzeption beteiligt?**

Nein, aber das AlzheimerForum erhielt diverse Zulieferungen von Einrichtungen bzw. Einzelpersonen.

## **5. Organisationsstruktur**

**5.1. Über welche Qualifikationen soll der am Projekt beteiligte Mitarbeiter verfügen und welche Funktionen übt er aus?**

Anforderungen an den hauptamtlichen Mitarbeiter:

- ◆ Fundierte Kenntnisse zum Thema Dementenbetreuung
- ◆ praktische Erfahrung in der Betreuung von Demenzkranken und deren Angehörigen
- ◆ hohe Motivation, Selbständigkeit, Bereitschaft zur Heimarbeit
- ◆ Fähigkeit zu Motivieren, Überzeugungskraft, Verhandlungsgeschick, Respekt und Toleranz
- ◆ geistige Flexibilität, Abstraktionsvermögen sowie Lernfähigkeit und -Bereitschaft
- ◆ Interesse an Kommunikationstechnik, DV-technisches Grundverständnis, Interneterfahrung
- ◆ perfekte Beherrschung der deutschen Sprache in Wort und Schrift

**5.2. Wie ist die Kompetenzverteilung zwischen den am Projekt beteiligten Akteuren?**

Kompetenzen werden individuell nach Fähigkeit und Bereitschaft der ehrenamtlich Tätigen geregelt.

**5.3. Wie ist die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Professionen geregelt? Durch welche Maßnahmen wird eine produktive Multiprofessionalität gestützt?**

Den Grad der Zusammenarbeit bestimmen die Projektmitarbeiter selbst auf Basis von Freiwilligkeit.

**5.4. Wie ist die Zusammenarbeit zwischen Ehrenamtlichen/Angehörigen und Professionellen geregelt?**

Der professionelle Mitarbeiter wirbt die Ehrenamtlichen und unterstützt diese z.B. durch Aufbereitung von Texten, Enabling und Koordination.

**5.5. Werden Steuerungsinstanzen (Kooperationsgremium, Beirat, Arbeitsgruppe, Workshops o.ä.) eingerichtet? Wie setzen Sie sich zusammen und welche Funktionen und Kompetenzen haben sie? Wie sind ihre Entscheidungsstrukturen?**

Durch möglichst überschneidungsfreie Kompetenzzuordnung soll Koordinierungsaufwand minimiert werden. Bei Bedarf bilden sich Teams, die sich selbst organisieren.

**5.6. Bei Verbundprojekten: Wie gestaltet sich die Aufgaben- und Kompetenzverteilung zwischen den Trägern?**

In Anfangsstadium ergeben sich voraussichtlich kaum Überschneidungen. Wenn bereits mehrere Mitarbeiter das AlzheimerForum betreuen, so müssen sich die Hinzukommenden mit den Eingesessenen auf eine Aufgabenteilung / Vertreterregelung selbst einigen.

**5.7. Bei Verbundprojekten: Bestehen Beteiligungsmöglichkeiten für weitere Träger und wird aktiv nach weiteren Kooperationspartnern gesucht?**

Die Aufnahme weiterer Einrichtungen / Personen in die Betreuung des AlzheimerForums ist permanente Aufgabe.

**5.8. Werden Kostenträger mit eingebunden und in welcher Weise geschieht dies?**

Der / die Kostenträger haben ebenfalls die Möglichkeit, sachdienliche Informationen ins AlzheimerForum zu stellen.

**5.9. Werden die Mitarbeiter an Entscheidungen beteiligt?**

Der hauptamtliche Mitarbeiter moderiert im wesentlichen die Entscheidungsfindung der Ehrenamtlichen. Bei Bedarf wendet er sich an den Projektleiter / Entscheider.

**5.10. Haben die Hilfsbedürftigen / Kunden Einfluß auf die Angebotsgestaltung?**

Anfragen an das AlzheimerForum werden zusammen mit den eingehenden Antworten in die Erfahrungsdatenbank überführt.

Den Hilfebedürftigen / Kunden steht es jederzeit offen, via Mailinglist einen Chat zu einem beliebigen Thema zu verabreden.

**5.11. Welche organisatorischen Verfahren kommen im Projekt zum Einsatz?**

Bei Bedarf können Abstimmrunden per Chat einberufen werden. Die Teilnehmer erhalten ein Chat-Protokoll.

## **6. Arbeitsplan**

**6.1. Inhaltliche und zeitliche Beschreibung der einzelnen Projektphasen mit Angaben zu dem bei diesen jeweils zum Einsatz kommenden Personal.**

Das Projekt wird von einem hauptamtlichen Mitarbeiter bestritten. Dessen Arbeit gliedert sich in fünf Phasen, die sich teilweise oder ganz überschneiden. Den 5 Phasen werden die Maßnahmen (Arbeitspakete) aus 3.2 zugeordnet.

1. Schaffung der technischen Voraussetz. zur regelm. Ansprache (eMail/Fax-Service)
2. Anwerben der Mitglieder für die AlzGes-L
3. Anschließen des Traffics auf dieser Liste
4. Aufteilen der Arbeit für das AF auf 10 Aktivisten der AlzGes-L (oder andere)
5. Absichern des Bestandes des AF

<b>Arbeitspaket</b>	<b>frühester Beginn</b>	<b>spätestes Ende</b>	<b>Aufwand</b>
1. a) Auftrag vorbereiten und erteilen an Mail to Fax Anbieter	03.01.00	28.01.00	5 MT
1. b) Fax-Verteiler einrichten	03.01.00	28.01.00	5 MT
1. c) Beratung einholen	03.01.00	07.01.00	0,5 MT
1. d) Mail to Fax Service für Selbsthilfe-Forum.de einrichten	31.01.00	25.02.00	5 MT
<b>tech. Voraussetzung. z. regelm. Ansprache geschaffen</b>	<b>03.01.00</b>	<b>28.02.00</b>	
Fachtagung Bonn vorbereiten / durchführen	11.02.00	09.03.00	5 MT
2. a) AF-Selbstdarstellungen erstellen	10.03.00	01.06.00	15 MT
2. b) DAIZG-Partnerschaft herbeiführen	10.03.00	18.05.00	5 MT
2. c) Mailaktionen durchführen	29.02.00	28.01.02	50 MT
2. d) Rundreise(n) durchführen	02.06.00	02.05.02	5 MT
2. e) Vorbehalte ausräumen	02.06.00	26.07.01	15 MT
2. f) Gedankenaustausch in Gang halten	02.06.00	26.07.01	15 MT
2. g) Beiträge für die Fachpresse schreiben	02.06.00	19.09.02	30 MT
2. h) Autoren werben	02.06.00	28.11.02	32,5 MT
2. i) Internet-Kits versenden	02.06.00	13.12.01	40 MT
2. j) öffentlicher Chats bei einem Groß-Provider	02.06.00	13.12.01	4 MT
<b>Mitglieder für die AlzGes-L angeworben</b>	<b>11.02.00</b>	<b>14.12.01</b>	
3. a) Anfragen bei erfolgreichen Mailinglisten	03.01.00	10.03.00	1 MT
3. b) Aktionen initiieren, die zu Aha-Erlebnissen führen	13.03.00	15.12.00	20 MT
3. c) Expertenliste erstellen	02.06.00	28.11.02	32,5 MT
4. a) Erfolgs- u. Zielprofil erstellen und versenden	02.06.00	13.07.00	3 MT
4. b) Autoren als AF-Paten gewinnen	14.07.00	31.10.02	60 MT
4. c) Diplom- oder Studienarbeiten zum Thema AF gewinnen	14.07.00	31.10.02	60 MT
4. d) SAM-Stellen einrichten	02.06.00	19.10.00	10 MT
<b>Verantwortung für AF aufgeteilt</b>	<b>03.01.00</b>	<b>01.11.02</b>	
5. a) Experten an hervorgehobener Stelle i. AF vorstellen	01.11.02	12.12.02	3 MT
5. b) Listen-Paten für die AlzFor-L	03.01.00	28.06.02	65 MT
6. a) Threads für den Infopool aufzubereiten	02.06.00	28.11.02	0 MT
7. a) Bekanntheitsgrad des AF erhöhen	17.12.01	29.11.02	2,5 MT
7. b) Info-Pool weiter füllen	02.06.00	19.09.02	30 MT
7. c) engl. Texte fürs AF ins Deutsche übersetzen	02.06.00	28.11.02	6,5 MT
7. d) Mailing-Listen betreuen	03.01.00	06.09.02	70 MT
Abschlußbericht	11.12.02	31.12.02	15 MT
<b>Bestand des AlzheimerForums abgesichert</b>	<b>03.01.00</b>	<b>31.12.02</b>	
<b>Aufwand insgesamt</b>	<b>01.01.00</b>	<b>31.12.02</b>	<b>610,5 MT</b>

Graphische Darstellung siehe beigefügten MS-Project-Plan. Die Termine ergeben sich aufgrund von Abhängigkeiten der Arbeitspakete untereinander sowie auf Basis der geschätzten Aufwände und der für sie vorgesehenen Anteile der Arbeitszeit über einen längeren Zeitraum. Sie können sich teilweise aufgrund von Ausfallzeiten (Urlaub, Krankheit) noch ein wenig verschieben.

## 7. Fortführung der Maßnahmen

### 7.1. Welche Vorstellungen existieren bereits über eine Fortführung der Maßnahmen nach Beendigung der Modellförderung sowie ihre weitere Finanzierung?

Nach Abschluß des Projektes reduzieren sich die Kosten auf die lfd. Gebühren für die Bereitstellung der Domain, die Telefon- und Online-Gebühren sowie Software- und Hardware-Updates, um das Equipment auf dem Stand der Technik zu halten (ca. 10.000 DM pro Jahr). Die Kosten hierfür sollen durch Spenden und Mitgliedsbeiträge der Nutzer des AlzheimerForums gedeckt werden. bislang wurden diese Mittel von den Initiatoren des AlzheimerForums aufgebracht. Da steckt so viel Herzblut drin, das gibt keiner von denen freiwillig auf.

Hinsichtlich der Mailinglist AlzGes-L ist davon auszugehen, daß sie entweder ein Selbstläufer wird oder eine Totgeburt bleibt. Die guten Erfahrungen mit der Mailinglist Betreuungsrecht-L geben jedoch berechtigten Anlaß zur Hoffnung, daß die Starthilfe, die mit der Gewährung dieses Antrags geboten wird, ziehen wird.