



Jahresbericht 2004

Inhalt

Unsere Hilfsangebote.....	1
1.persönliche Beratung.....	1
a)in der Beratungssprechstunde.....	1
b)im häuslichen Umfeld.....	1
c)per Telefon.....	1
d)via Internet	2
2.fachlich geleitete Angehörigen- gesprächsgruppen	2
a)an 10 Standorten.....	2
b)mit gleichzeitiger Krankengruppe.....	2
c)Internet-Selbsthilfegruppe.....	2
3.aktivierende Betreuung Demenzkranker..	2
a)in Krankengruppen.....	2
b)in halbtägigen Betreuungsgruppen....	3
c)einzeln zu Hause oder im Heim.....	3
4.gemeinsame Aktivitäten.....	3
a)Betreuer Urlaub.....	3
b)Alzheimer-Tanzcafé.....	4
c)gemeinsame Ausflüge.....	4
5.Information.....	5
a)Versand von Infomaterial.....	5
b)Kurse für pflegende Angehörige.....	5
c)Qualifikation freiwilliger Helfer.....	5
d)Aus- & Fortbildung von Pflegekräften..	5
e)Alzheimer-Symposium.....	5
f)www.AlzheimerForum.de.....	5
Öffentlichkeitsarbeit.....	6
1.Gremienarbeit.....	6
2.Infostände.....	6
3.Print-Medien.....	7
4.Internet.....	7
Vereinsinterna.....	7
1.Mitgliederstärke des Vereins.....	7
2.Mitarbeiteraufbau.....	7
3.Finanzielle Unterstützung.....	7
4.Zielerreichung 2004.....	7
Ausblick.....	8

Die Vorjahreswerte sind jeweils in Klammern unmittelbar hinter den aktuellen Werten angegeben.

Unsere Hilfsangebote

1. persönliche Beratung

a) in der Beratungssprechstunde

Die offiziellen **Beratungssprechstunden** zur Kontaktaufnahme und Beratung wurden in unserer Geschäfts- und Beratungsstelle im Wedding von Montag bis Donnerstag jeweils von 10 bis 15 Uhr aufrechterhalten. Wegen des nach wie vor hohen Informations- und Beratungsbedarfs werden telefonische Anfragen wie bisher zusätzlich auch zwischen 15 und 18 Uhr und am Freitagvormittag angenommen. Wie in den vergangenen Jahren wurden telefonische Beratungsgespräche in erheblichem Umfang von unseren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern auch von deren Privattelefonen aus geführt.

Neben den pflegenden Angehörigen und Pflegefachkräften nahmen in Einzelfällen auch selbst Betroffene unsere Beratungen in Anspruch.

Unsere Mitglieder wurden von uns gut auf den Besuch des MdK-Gutachters vorbereitet und 18 (26) von ihnen durch unsere Anwesenheit direkt unterstützt. 16 Mitglieder wurden von uns beim Formulieren des Widerspruchs gegen abgelehnte Anträge unterstützt.

Im Jahr fanden 2004 insgesamt 212 **persönliche Beratungs- oder Vermittlungsgespräche** statt. Die Notwendigkeit zur weiterführenden Vermittlung ergibt sich häufig aus den Beratungen. Weitere persönliche Beratungsgespräche wurden an den Infoständen geführt (siehe 2. unter Öffentlichkeitsarbeit).

b) im häuslichen Umfeld

Die Zahl der Hausbesuche, die oftmals der ersten Kontaktaufnahme dienen, blieb auf hohem Niveau stabil. Unsere 2. Vorsitzende, Fr. Dr. Zapfe, leistete zudem in hohem Maße fachliche Beratung im häuslichen Umfeld.

c) per Telefon

Angehörige und Pflegefachkräfte nahmen meist den Kontakt telefonisch auf. In der Geschäftsstelle wurden insgesamt 2.652 Telefongespräche geführt und dokumentiert. Weitere ca. 1.348 Gespräche wurden von den Mobil- und Privattelefonen der Mitarbeiter geführt; insgesamt also ca. 4.000 (3.921) **Telefongespräche**.

d) via Internet

In 2004 boten 2 Fachkräfte ihre Mitarbeit als **Online-Berater an**. Dadurch können die Besucher des AlzheimerForums individuelle Fragen per eMail an insgesamt 8 (6) Online-Berater senden.

In 2004 schrieben sie 316 (ca. 250) Antworten an Angehörige (der Schweizer Arzt für Psychiatrie und Psychotherapie Franz Engels: 1, die Aachener Diplom-Psychologin Eva Poll: 47, die österreichische Gedächtnistrainerin Meinhard-Schiebel: 1; der Eutiner Altenpflegeschüler Jochen Gust: 4, der Hildburghausener Pflegedienstleiter Markus Mitzenheim: 4, der Lehrer für Pflegeberufe und Autor zahlreicher Fachbücher aus Anröchte-Berge Friedhelm Henke: 2, die pflegende Angehörige aus Tschechien Gabriele Steininger: 9, das AAI-Vorstandsmitglied Jochen Wagner: 248, die Keltener Innenarchitektin Sandra Grimm: 1).

Jochen Wagner beantwortete außerdem 4 (15) Anfragen von Betroffenen bzw. Menschen, die befürchteten an einer Demenz zu erkranken.

Zudem schrieben die Online-Berater 161 (187) Antworten auf Anfragen von professionell Pflegenden, Studenten etc. (E. Poll: 1, M. Mitzenheim: 2, F. Henke: 1, G. Steininger: 1, J. Wagner: 153, S. Grimm: 3).

2. fachlich geleitete Angehörigen-gesprächsgruppen

a) an 10 Standorten

In 10 fachlich geleiteten Angehörigen-gesprächsgruppen, treffen sich 2 X monatlich jeweils 6 bis 15 Angehörige. 5 (5) dieser **Gruppen** werden von Ehrenamtlichen geleitet. Außerdem fanden bei jedem Betreuten Urlaub je zwei Angehörigen-gesprächsgruppen statt.

Insgesamt fanden 249 (242) **Gruppentreffen** mit insgesamt 1.635 (ca. 1.600) Teilnahmen statt.

b) mit gleichzeitiger Krankengruppe

Um den Angehörigen die Teilnahme an der Gesprächsgruppe zu ermöglichen, können sie ihre Demenzkranken zu den zeitgleich stattfindenden Krankengruppen mitbringen. Die Kranken werden dort aktivierend betreut und zwar von unseren Pflegefachkräften, die sich speziell mit dem Krankheitsbild Demenz auseinandergesetzt haben und sich stets an dem aktuellen Krankheitsstadium des Einzelnen orientieren. Insgesamt fanden 313 (292) Treffen der Krankengruppen statt (incl. unserer Betreuten Urlaube in Boltenhagen und Bad Bevensen sowie während des Alzheimer-Symposiums).

c) Internet-Selbsthilfegruppe

Zu jeder Tages- und Nachtzeit sind unsere beiden Internet-Selbsthilfegruppen (Mailinglisten) aktiv.

Mit dem Angebot der Mailinglisten schließt die AAI eine wichtige Lücke für pflegende Angehörige, vor allem wenn die Zeit und Wege erschwert sind, um an regionalen Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Ein großer Vorteil für viele Teilnehmer ist die Rund-um-die-Uhr-Verfügbarkeit und die schnellen Antworten der anderen Teilnehmer, die sofort komfortabel am heimischen PC abrufbar sind.

Die 2003 gegründete Mailingliste AlzFor-Partner mit 35 (30) Mitgliedern, sandten sich täglich im Durchschnitt 3 Mails zu. Die Mailingliste AlzFor-Partner deckt damit den Bedarf der Mitglieder, denen wenig Zeit zum Schreiben bleibt, aber dennoch nicht auf die Möglichkeit verzichten möchten, jederzeit über das Internet mit anderen Angehörigen im Kontakt zu treten, um sich über Probleme und Sorgen auszutauschen und sich gegenseitig mit Informationen weiterzuhelfen.

Die Mailingliste AlzFor-L steht mittlerweile in ihrem erfolgreichen 8. Jahr. Wie in einer großen Familie nimmt man Anteil an Freud und Leid und nimmt im Laufe der Zeit teil am Schicksal der anderen Mitglieder. Die lebhaftere Alzfor-L schreibt pro Tag rund 20 Mails, wobei das Aufkommen je nach Thema sehr variiert und auch über das Thema Demenz hinaus eine Vielfalt an Austausch gepflegt wird.

Durch den intensiven Anteil nehmenden Austausch entstanden über den Email-Kontakt hinausgehende Freundschaften. So trafen sich auf Grund privater Initiativen in verschiedenen Gegenden Deutschlands mehr oder weniger Teilnehmer (falls möglich, mit ihren Kranken), um sich persönlich kennen zu lernen oder wieder zu sehen. Auf diese Weise teilte man nicht nur gemeinsame Sorgen, sondern auch frohe Stunden.

Ein schönes Beispiel hierfür war das Treffen auf der Tromm (im Odenwald) am 31.10.04. An diesem Tag feierte der an Alzheimer erkrankte Hausherr und frühere Unternehmer Karl Kübel, seinen 95. Geburtstag. Seine Frau, Mary Anne Kübel, richtete liebevoll einen musikalischen Nachmittag aus, mit Dudelsack, Trommeln und Flöten - begleitet von 11 Freunden aus der Internet-Selbsthilfegruppe, die ihre wahren Talente einbrachten. Selbstverständlich brachten sie den leckerem selbst gemachten Kuchen mit und - an Halloween nicht wegzudenkendem - einen leuchtenden Kürbiskopf.

Zum Jahresende 2004 begrüßte die Mailingliste AlzFor-L ihr 100. Mitglied. 70 der Teilnehmer sind bereits Mitglieder der AAI - einige von ihnen sind nun schon seit Jahren treue Mitglieder.

Die Teilnehmer beider Internet-Selbsthilfegruppen schrieben sich im Jahr 2004 insgesamt 8.304 (6.482) elektronische Briefe. Insgesamt haben über 100 Vereinsmitglieder über das AlzheimerForum und dessen beide Internet-Selbsthilfegruppen zur AAI gefunden, die damit nicht nur Mitglieder aus ganz Deutschland hat sondern auch aus 6 (5) weiteren Ländern zwischen Florida/USA und Thailand.

3. aktivierende Betreuung Demenzkranker

a) in Krankengruppen

- siehe 2. b) -

b) in halbtägigen Betreuungsgruppen

Betreuungsgruppen sind niedrigschwellige Hilfsangebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Durch sie werden die Angehörigen regelmäßig stundenweise von der Betreuung des Demenzkranken befreit, so dass sie den gewonnenen

zeitlichen Freiraum unbeschwert nutzen können. Dadurch können die Angehörigen Kraft für die weitere Betreuungsleistung schöpfen.

Erstattungsfähige Teilnehmerbeiträge und kurze Wege erleichtern es den Angehörigen, ihren Demenzkranken erstmals zeitweise in Obhut fremder Betreuer zu geben.

Besonders der Fahrdienst, den wir seit Mitte 2003 für 5 (4) unserer 7 (5) Betreuungsgruppen anbieten, erleichtert nicht nur die Teilnahme, sondern erweitert den Freiraum der Angehörigen.

Den z.T. im Krankheitsverlauf weit fortgeschrittenen aber noch gruppenfähigen Demenzkranken bieten die Betreuungsgruppen für vier Stunden die Möglichkeit, Gemeinschaft in einem beschützenden Rahmen zu erfahren. In einer gelassenen, toleranten Atmosphäre werden die Teilnehmer in ihrer Andersartigkeit angenommen und auf ihre Defizite, Gefühle und Bedürfnisse wird individuell eingegangen. So werden Frustrationen und Überforderung sowie Versagensängste weitgehend vermieden, was die Befindlichkeit der Kranken auch über die Dauer der Betreuungsgruppe hinaus positiv beeinflusst.

Um dies zu erreichen, wird jede Betreuungsgruppe von einer gerontopsychiatrischen Fachkraft geleitet. Diese wird unterstützt von uns geschulten HelferInnen oder teilzeitbeschäftigten Fachkräften sowie AltenpflegepraktikantInnen (zum Teil im Wechsel). In der Regel werden 8 Demenzkranke in einer Gruppe betreut. Der Betreuungsschlüssel liegt zwischen 1:1,3 und 1:1,5. Hierdurch bleibt für die individuelle Zuwendung genügend Freiraum, um - orientiert an der Lebensgeschichte der Kranken - auf deren aktuelle Bedürfnisse eingehen zu können. Pflegerische Hilfen, wie etwa die Versorgung inkontinenter Teilnehmer oder die Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, werden selbstverständlich auch während der Betreuungsgruppe übernommen.

Alle Betreuungsgruppen wurden mit Schreiben vom 30.10.2003 von der Senatsverwaltung für Gesundheit, Senioren und Verbraucherschutz nach Landesrecht (§45b SGB XI) anerkannt. Die ist die gesetzliche Grundlage, damit sich die Angehörigen die Teilnehmerbeiträge von der Pflegekasse bis zu einer Höhe von 460 € jährlich erstatten lassen können. Wie bisher können AOK-Versicherte sich die Teilnehmerbeiträge auch im Rahmen der Verhinderungspflege (§39 SGB XI) bis zu 1432 € jährlich erstatten lassen. Unter Hinweis auf den hohen Anteil pflegerischer Maßnahmen während der Betreuungsgruppen konnte in 2004 eine entsprechende Regelung bei allen Berliner Pflegekassen durchgesetzt werden.

Unsere intensiven Bemühungen ehrenamtliche Helfer zu gewinnen, blieben bereits in 2003 ohne Resonanz. Um dennoch die Betreuungsgruppen einrichten zu können, wir bezahlte Mitarbeiter als Helfer ein. Dies hat jedoch zur Folge, dass unsere intensiven Bemühungen um Förderung der

Betreuungsgruppen nach dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz (PfLEG) daran scheiterten, dass wir nicht die geforderten ehrenamtlichen Helfer einsetzen. Wegen der ausbleibenden Förderung mussten schließlich die Teilnehmerbeiträge auf 35 € (30 €) angehoben werden.

Trotz dieser Schwierigkeiten - und zudem aus eigener Kraft - ist es uns dennoch gelungen, nicht nur die bestehenden 5 Betreuungsgruppen (Wilmsdorf, Treptow, Zehlendorf, Wedding, Lichtenberg) aufrecht zu erhalten, sondern noch 2 weitere aufzubauen:

- im Februar eine in Pankow und
- im November eine weitere im Bezirk Wedding).

Die Gruppen trafen sich ca. 290 (221) Mal bei 1.782 (976) Teilnahmen.

c) einzeln zu Hause oder im Heim

Neben der Möglichkeit, sich der Pflegesituation für einige Stunden zu entziehen, wurden im Zusammenhang mit der häuslichen Entlastungsbetreuung folgende Effekte erzielt:

1. Die Betreuer fanden bei Demenzkranken, die sich in der Krankengruppe unproblematischer verhielten als zuhause, Ansatzpunkte, wie im häuslichen Umfeld das Verhalten positiv beeinflusst werden kann.

2. Pflegende Angehörige, die keine familiäre Unterstützung erhalten, erhielten zuhause praxisnahe Anleitungshilfen und Entlastung.

Wenn Demenzkranke unserer Mitglieder in ein Krankenhaus, eine Kurzzeitpflegeeinrichtung oder ein Pflegeheim eingewiesen wurden, haben unsere Mitarbeiter auch dort regelmäßig eine aktivierende Betreuung durchgeführt. Auch dieses Hilfsangebot „**Aktivierende Betreuung in stationären Einrichtungen**“ nutzte nicht nur den Demenzkranken, sondern trug auch wesentlich zur psychischen Entlastung der Angehörigen bei.

In 2004 konnten wir bei 92 (ca. 43) **Familien** insgesamt 5.226 (1.558) Stunden Häusliche Entlastungsbetreuung bzw. Aktivierende Betreuung in stationären Einrichtungen durchführen. Das waren durchschnittlich 45 Einsätze wöchentlich.

Ab September 2004 führte unsere Gerontosozialtherapeutin wöchentlich eine aktivierende Musiktherapie in der Betreuten Wohngemeinschaft „Alter Kirschbaum“ in Kreuzberg durch.

4. gemeinsame Aktivitäten

a) Betreuer Urlaub

Während unserer Betreuten Urlaube können die pflegenden Angehörigen unbesorgt ihre Urlaubstage genießen, ohne die Kontrolle über den Krankheitsverlauf des Demenzkranken zu verlieren. Die Angehörigen können sich jederzeit in die Betreuung und Pflege einblenden, wenn sie das Bedürfnis danach haben. So brauchen sie sich keine Sorgen zu machen, dass sich das Krankheitsbild während der ansonsten notwendigen Kurzzeitpflege drastisch verschlechtert.

Für diese Maßnahme hat die AAI sowohl eigene

Mitarbeiter bereitgestellt als auch Pflegekräfte aus Berliner Fachschulen für Kranken- und Altenpflege angeworben. Jeweils unter Anleitung der 1. bzw. 2. Vorsitzenden sowie unserer hauptamtlichen Mitarbeiter Gerhard Pohl bzw. René Führling betreute das Team aus 40 (50) Pflegekräften die insgesamt 77 (76) Demenzkranken. Das Team ist so untergebracht, dass sie von der Grundpflege morgens bis zu der Abendpflege den Betreuten nahe zur Verfügung stehen.

Auch über den Erholungseffekt hinaus wirkt sich der Betreute Urlaub erleichternd auf den häuslichen Pflegealltag aus:

- Die intensive aktivierende Betreuung, wohldosierte basale Stimulation und die - im beschützenden Rahmen - neu geknüpften sozialen Kontakte wirken sich auf den Krankheitsverlauf einiger Demenzkranker sehr positiv aus.
- Die Pflegenden nehmen praktische Anregungen für die häusliche Pflege auf, die sich sowohl auf Pflegequalität wie Pflegebeziehung positiv auswirken. Dies wird dadurch begünstigt, dass diese Anregungen nicht nur von der fachlichen Begleitung kommen, sondern oftmals von mitreisenden pflegenden Angehörigen.
- Die häufig schon eingetretene soziale Vereinsamung der Erkrankten und ihrer Hauptpflegepersonen wird i.d.R. auch über die Urlaubszeit hinaus abgebaut.

Betreuter Urlaub an der Ostsee

In 3 (4) Durchgängen machten insgesamt 45 (61) Demenzkranke mit ihren Angehörigen für 11 Tage Urlaub in der modernen Ferienanlage Eulennest / Tarnewitzer Hof im Ostseebad Boltenhagen. Die Ferienanlage war Treffpunkt bei den Mahlzeiten, den „bunten Abenden“ und ähnlichen geselligen Veranstaltungen. Im historischen Nebengebäude „Alte Post“ fanden die strukturierten Gruppenbetreuungen der Demenzkranken statt.

Betreuter Urlaub in Bad Bevensen

Im Gästehaus der Fürst Donnersmarck-Stiftung führten wir in 2004 erstmalig 2 (1) siebentägige Betreute Urlaube zu eher untypischen Reisezeiten (Mitte Oktober und Anfang Dezember) durch, an denen 32 (15) Demenzkranke mit ihren Angehörigen teilnahmen.

Das Gästehaus zeichnet sich wie folgt aus:

- Das Gästehaus wird ausschließlich von Behinderten und deren Angehörigen besucht. Hierdurch wird in besonderer Weise ein beschützender Rahmen begünstigt, der sowohl den Demenzkranken als auch den pflegenden Angehörigen gleichermaßen gut tut.
- Das bezüglich Architektur bis ins Detail behindertengerecht angelegte Gästehaus verschaffte viele Erleichterungen, die von den

Teilnehmern als sehr hilfreich und entlastend empfunden werden.

- Dies gilt auch für die sehr entgegenkommenden, aufmerksamen Mitarbeiter des Gästehauses, bis hin zum medizinischen Notdienst, der selbst nachts Bereitschaft hat.
- Abends fanden der Jahreszeit gemäße gesellige und stimmungsvolle gemeinsame Aktivitäten statt, an denen die Demenzkranken zusammen mit ihren Angehörigen teilnahmen. Die vielseitige Unterhaltung am Abend berührte auch die Demenzkranken emotional.

b) Alzheimer-Tanzcafé

Geselligkeit, Musik und Tanz wirken sich nicht nur wohltuend und mobilisierend auf die Demenzkranken aus, sondern sind auch für viele pflegende Angehörige ein Stück Rückkehr in eine verlorene Normalität verbunden mit einer willkommenen Abwechslung im beschwerlichen und isolierenden Pflegealltag. Aus Furcht vor einem möglichen Fehlverhalten des Demenzkranken gehen seine Angehörigen kaum noch mit ihm aus und vereinsamen. Allmählich schwinden die Möglichkeiten zu lachen, fröhlich und ausgelassen zu sein.

Das Alzheimer-Tanzcafé bringt regelmäßig Licht und Bewegung in diese traurige Stimmung. Denn Tanzen ist i.d.R. noch länger möglich als Gehen, denn Musik weckt Gefühle, die nicht von der Alzheimer-Krankheit beeinträchtigt werden. Und die mit der Musik einhergehenden Gefühle stimulieren dazu, die damit verbundenen Tanzschritte erneut auszuüben. Die alten Schlager laden zum Mitsingen ein. Wer sich dabei noch zurückhält, kommt spätestens beim gemeinsamen Singen in der Tanzpause aus der Reserve.

Insgesamt wurde auf 23 Alzheimer-Tanzcafés in Zehlendorf und im Wedding von ca. 750 Gästen das Tanzbein geschwungen.

c) gemeinsame Ausflüge

Wie die Tanzcafés sind auch unsere gemeinsamen Ausflüge kleine Fluchten aus dem tristen Pflegealltag und vermitteln ein Stück Normalität in der schwierigen Lebenssituation. In 2004 veranstalteten wir Dampferfahrten, Besuche im Zoo, im Botanischen Garten, einen Besuch im Sealifecenter (Aqua-Dom), Nachmittage im guten Restaurant oder Café mit gehobenem Ambiente sowie eine Stadtrundfahrt mit der Panorama-S-Bahn. Im beschützenden Rahmen, umorgt von helfenden Menschen kamen so cirka 192 Demenzkranke mit ihren Angehörigen einfach mal wieder raus und sahen etwas anderes und fanden so verloren geglaubten Optimismus und Lebensfreude wenigstens für kurze Zeit zurück.

5. Information

a) Versand von Infomaterial

Der Versand von Infomaterial nach meist telefonischer Kontaktaufnahme war wieder häufig der Anfang einer

längerfristigen Zusammenarbeit. Auf Anforderung von pflegenden Angehörigen und Pflegefachkräften und weiteren Einrichtungen der Altenhilfe wurden zahlreiche Briefsendungen mit umfangreichem Informationsmaterial unterschiedlicher Herkunft und aus eigener Produktion verschickt. Außerdem wurden die 4 Ausgaben der Alzheimer-Info an alle Mitglieder versandt (erstmalig allerdings ohne die gewohnten Rundbriefe). Schriftlich und telefonisch wurden insgesamt 5.379 (6.989) **Informationen** weitergegeben.

b) Kurse für pflegende Angehörige

Wochenendseminare für Angehörige

Dank der guten Kooperation mit der AOK-Berlin wurden auch im Jahr 2004 erneut 4 (5) **Wochenendseminare** speziell für Pflegende (Angehörige) von Demenzkranken durchgeführt. Breiten Raum nehmen auf diesen Veranstaltungen die individuellen Fragen der insgesamt ca. 56 Teilnehmer ein. Einige der Teilnehmer nahmen nach Kurende auch Hilfsangebote der AAI in Anspruch.

Nachmittagskurse für Angehörige

Dank einer Vereinbarung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit der BEK boten wir in 2004 erstmalig auch einen Nachmittagskurs für Angehörige an. Dieser folgte einem vorgegebenen Programm „Hilfe beim helfen“. Die 6 Module werden an 3 Nachmittagen von 14 bis 18 Uhr von den Vorstandsmitgliedern Dr. Lämmler, Frau Drenhaus-Wagner und Herrn Althausen gehalten. Im Gegensatz zu den Wochenendseminaren können die Kranken mitgebracht werden. Sie werden während der Dauer des Kurses im Haus aktivierend betreut (siehe 2. b)). Unser erster Kurs „Hilfe beim Helfen“ wurde von 15 Teilnehmern besucht, die zwei Kranke mitbrachten.

c) Qualifikation freiwilliger Helfer

Alle Mitarbeiter, die für die AAI Demenzkranke betreuen, haben im ersten Halbjahr 2004 ein speziell an unseren Betreuungsangeboten ausgerichtetes Schulungsprogramm durchlaufen. In 8 Modulen vermittelten die Vorstandsmitglieder Hr. Dr. Lämmler, Fr. Drenhaus-Wagner und Hr. Althausen das notwendige Wissen zu folgenden Themen:

- Basiswissen über Krankheitsbild(er), Behandlungsformen und Pflege Demenzkranker
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Biographiearbeit
- Umgang mit Demenzkranken (z.B. Validation)
- Erwerb von Handlungskompetenz im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten wie z.B. Aggressionen und Widerständen

- Methoden und Möglichkeiten der Betreuung und aktivierenden Beschäftigung zum Erhalt noch vorhandener Ressourcen
- Kommunikation und Gesprächsführung
- Psychologie des Alterns
- Pflegeversicherung und Betreuungsrecht

Alle Mitarbeiter wurden von Sanitätern der Johanniter in Erster Hilfe geschult (Auffrischkurs).

Die fest angestellten Mitarbeiter nehmen regelmäßig an Fortbildungen teil. Hierzu gehört neben externen Veranstaltungen auch die Teilnahme an den zahlreichen Fortbildungen, die die AAI selbst durchführt.

Zusätzlich ist seit 2003 vorgesehen, alle zwei Monate AAI-intern ein Praxis-Transfer-Kolloquium durchzuführen. Dabei geht es darum, die bei der Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen gewonnenen Erkenntnisse hinsichtlich der Möglichkeit zu bewerten, ob und wie diese im Tagesgeschäft der AAI auch praktisch umgesetzt werden können.

d) Aus- & Fortbildung von Pflegekräften

Weitere Fortbildungsveranstaltungen wurden für unterschiedliche Zielgruppen durchgeführt, z.B. Ärzte, Pflegedienstleiter, Ergotherapeuten, Pflegefachkräfte und Laienpfleger. Veranstaltungsorte waren Krankenhäuser, Sozialstationen, Heime und Altenpflegefachschulen.

Insgesamt fanden im Jahr 2004 – einschließlich dem 6. Alzheimer-Symposium – ca. 17 (25) **Informations- und Fortbildungsveranstaltungen** aller Art statt, die von insgesamt ca. 1.050 (2.080) **Teilnehmern** besucht wurden.

e) Alzheimer-Symposium

Am 18.09.04 veranstalteten wir das 6. Alzheimer-Symposium. Die Veranstaltung fand wie im Vorjahr unter der Schirmherrschaft der Gesundheitssenatorin Dr. Knake-Werner im Festsaal des Roten Rathauses statt. Es stand unter dem Titel: „Alzheimer: Die späte Krankheitsphase“. Zu der halbtägigen Veranstaltung kamen wieder ca. **350 Besucher** (erfahrungsgemäß je ein Drittel pflegende Angehörige, Pflegekräfte und sonstige z.B. Ärzte). 25 (23) Angehörige brachten ihre Demenzkranken mit, die von 24 (23) Betreuern im Hause fürsorglich betreut wurden.

Auf die Erstellung eines Tagungsbandes zum 5. Symposium wurde verzichtet. Die Folien zu den Vorträgen und zum Teil auch die Wortbeiträge können auf unseren Internetseiten nachgelesen werden.

f) www.AlzheimerForum.de

Dank Google-News wurde das AlzheimerForum laufend durch externe Links auf aktuelle Veröffentlichungen erweitert. Hierdurch vergrößerte sich ganz besonders das Inhaltsverzeichnis zum Thema Forschung. Allerdings wurden neben medizinischen Themen auch andere erheblich erweitert. Auch auf bevorstehende Veranstaltungen rund ums Thema Demenz konnte so

leichter hingewiesen werden. Bei dieser Gelegenheit erhielten wir oftmals auch Kenntnis von Anlaufstellen und Gedächtnissprechstunden, so dass wir die entsprechenden Listen erweitern konnten. Gerne hätten wir in 2004 auch Listen von so genannten niedrigschwelligen Angeboten erstellt. Leider führten auch unsere intensiven Bemühungen, hierzu Adressmaterial zu erhalten, nicht zum Ziel.

Das **AlzheimerForum** wurde 2004 tagtäglich von über 96 (97) Besuchern aufgesucht (gemessen an dem popup-Fenster, das pro Besucher täglich nur einmal angezeigt wird – inzwischen unterdrückt aber der MS Internet Explorer standardmäßig die Anzeige der Popup-Fenster).

Laut Statistikauswertung des Providers erhielt das AlzheimerForum in 2004 tagtäglich von ca. 1.325 (1.335) Besuche (visits). Pro Besuch wurden im Mittel 2,5 (2,4) Seiten angeschaut (Page impressions).

Nach der Willkommenseite des AlzheimerForums und dessen Gliederung steht die Seite mit der Selbstdarstellung der AAI mit knapp 29 Aufrufen täglich seit Jahren an 3. oder 4. Stelle. Diese Position ist praktisch nicht mehr zu verbessern.

Nach persönlicher Ansprache und auf unser Werben mit dem per Popup-Fenster meldeten sich im vergangenen Jahr drei neue Experten, um einzelne Themen bzw. Themenbereiche des AlzheimerForums inhaltlich zu betreuen:

- Altenpflegerin Bernadette Lohr aus Wuppertal zum Thema Sterbebegleitung und zur Aktualisierung unserer Broschürenlisten
- Facharzt Prof. Dr. Bernd Fischer aus Zell a. H. zum Thema Kommunikation mit Demenzkranken
- Direktor Dr. Hans-Jürgen Wilhelm aus Trippstadt zu Schlafstörungen/zeitlicher Desorientierung.

Unsere 2002 angelegten Email-Verteiler wurden laufend aktualisiert (neue Adressen ergänzt und veraltete gelöscht). In 2004 wurden 5 (14) Newsletter an über 3.000 (3.000) eMailadressen verteilt:

- über 600 Angehörige
- knapp 500 Pflegefachkräfte
- knapp 600 Abonnenten unseres Newsletters
- 250 Multiplikatoren wie Ansprechpartner von Alzheimer-Gesellschaften, -Beratungsstellen und –Selbsthilfegruppen
- weit über 1.000 Altenheime

Für Professionelle unterschiedlicher Disziplinen (z.B. Medizin, Krankenpflege, Recht) haben wir bereits 2002 ein **ExpertenForum** reaktiviert, das nach dem gleichen Prinzip arbeitet wie unsere Internet-Selbsthilfegruppe (s.o.). 96 (91) Professionelle haben auf dieser Mailingliste im vergangenen Jahr 67 (419) Mails untereinander

ausgetauscht. Obwohl es im ExpertenForum recht ruhig geworden ist, erweist es sich gelegentlich als nützlich: Wenn einer unserer online-Berater eine schwierig zu beantwortende Anfragen per Email erhält, bekommt er meist auf Nachfrage bei ExpertenForum eine weiterführende Antwort.

Im September stellte Frau Beate Schröder (Hamburg) auf dem Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft im Lübeck die Internet-Selbsthilfegruppe des AlzheimerForums vor einer interessierten Fachöffentlichkeit vor.

Öffentlichkeitsarbeit

1. Gremienarbeit

Auch 2004 nahm die Gremienarbeit wieder breiten Raum ein. So dienten die RAGA- und die BAGA-Treffen in Berlin und Bochum dem Erfahrungsaustausch unter Fachkräften. Die AAI war auch beim **Selbsthilfe-Zentrum Neukölln-Rixdorf** und den PSAGen in den Bezirken Mitte, Friedrichshain, Lichtenberg und Zehlendorf anwesend. Außerdem nahm die AAI an verschiedenen Arbeitstreffen des *DPWV-Arbeitskreises Gesundheit* teil. Herr Althausen vertrat die AAI auf der Delegiertenversammlung der *Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.* Frau Drenhaus-Wagner und Herr Dr. Lämmler nahmen an einem *Workshop der TU Berlin* teil. Fr. Zischner vertrat regelmäßig die AAI auf den Sitzungen des *Geriatrisch/Gerontopsychiatrischen Verbundes Mitte von Berlin*.

2. Infostände

Die AAI beteiligte sich ganztägig am "Berliner Memory Mobil Tag", der von der "Alzheimer Hilfe" (einer Initiative der Firmen Pfizer u. Eisai) organisiert und finanziert wurde. Ziel der Aktion war es, Wissen über die Alzheimer-Krankheit in das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit zu rücken und zur Entstigmatisierung der Alzheimer-Krankheit beizutragen. Im Memory-Mobil führte ein Facharzt u.a. Tests zur Früherkennung der Alzheimer-Krankheit durch. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. und die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. erteilten Rat und Hilfe im Umgang mit der Alzheimer-Krankheit. Viele Angehörige haben auf diese Weise erstmalig von der AAI erfahren.

Auf dem Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Lübeck hatten wir einen eigenen Infostand. Darüber hinaus war die AAI mit diversen Informationsständen vertreten, so z.B. am „Tag der offenen Tür“ in den Koordinierungsstellen Lichtenberg und Pankow, „Markt der sozialen Möglichkeiten“ vor dem Rathaus Wedding und beim Innovationsforum in Schöneberg.

Insgesamt wurden an den Infoständen ca. 300 Angehörige persönlich beraten. Einige Angehörige fanden den Weg zur AAI durch die Teilnahme der 1. Vorsitzenden am Expertentelefon der Berliner Morgenpost.

3. Print-Medien

Das Inforadio und der rbb-Kirchenfunk berichteten ebenso über unsere Alzheimer-Tanzcafés wie diverse Zeitschriften. In der Presse erschienen 2004 einige Beiträge über die AAI bzw. deren Hilfsangebote zum Beispiel in der Berliner Morgenpost ein Bericht über die Häusliche Entlastungsbetreuung, für die wir auch mit einem redaktionellen Beitrag in der Hauswurfzeitung „Die Hellersdorfer“ warben. Außerdem schrieben wir eigene Redaktionelle Beiträge für Fachzeitschriften, z.B. die Alzheimer Info.

4. Internet

Die im November 2003 eingerichtete inhaltsreiche Web-Präsenz, mit der die AAI innerhalb des AlzheimerForums sehr detailliert auf ihre Leistungsfähigkeit hinweist, wurde kontinuierlich aktualisiert. Mit Informationen zu den Hilfsangeboten der AAI und Interna des Vereins (Leitgedanken, Satzung, Ziele, Konzeption, Auszeichnungen, Mitarbeiter, Selbstdarstellungen, Historie, Berichte, Rundbriefe, Pressespiegel und Kooperationen) wird um Spenden, Mitgliedschaft und Mitarbeit in der AAI geworben.

Vereinsinterna

1. Mitgliederstärke des Vereins

Der Internet-Präsenz verdankt die AAI nicht nur eine steigende Zahl von Mitgliedern, sondern auch ein Spendenaufkommen, das dazu beiträgt, dass dieses Medium von der AAI fast kostendeckend genutzt wird.

Zum Jahresende 2004 zählte der Verein ca. 570 (470) **Mitglieder** von denen allerdings auch ca. 50 mit dem Jahreswechsel endeten. Die Zahl der Kündigungen liegt im Bereich der jährlich zu erwartenden Todesfälle. Abzüglich der Kündigungen ist die Mitgliedschaft in 2004 um 10,6 % (20,5 %) gewachsen.

2. Mitarbeiteraufbau

Die Arbeitszeit der Diplompädagogin Silvia Meister wurde von 20 auf 30 Wochenstunden erhöht und der Bürokraft Heike Zischner von 30 auf 40 Stunden. Neben den 2 **hauptamtlichen Altenpflegern** beschäftigt die AAI noch eine Gerontosozialtherapeutin, Fr. Curioni, als SAM-Kraft.

Aufgrund der 3 Anerkennungen zur Praxisanleitung konnte die AAI in 2004 3 (3) **Berufs-** und 6 (4) (**Fachschul-) Praktikant(inn)en** anleiten.

Die AAI nutzt die Regelung, wonach auch Arbeitslose zusätzlich zu ihrem Arbeitslosengeld Teilzeitarbeitsverhältnisse mit begrenzter Stundenzahl und Entlohnung eingehen dürfen. Ebenso die Minijob-Regelung. Auf dieser Grundlage wurden 20 (12) MitarbeiterInnen zur Betreuung Demenzkranker eingesetzt. Nur so konnte die AAI die benötigten Helfer für die Betreuungsgruppen

und die Häusliche Entlastungsbetreuung rekrutieren, um die weiter gestiegene Nachfrage zu befriedigen.

Weitere 4 (5) Mitarbeiter beschäftigte die AAI in 2004 (z.T. auf Honorarbasis) für folgende Aufgaben: Buchhaltung und Mitgliederverwaltung, Webmaster, Administrator der Mailinglisten, online-Beratung.

Zusätzlich zu den 6 Vorstandsmitgliedern erfüllen 32 (26) Mitarbeiter für die AAI ehrenamtlich folgende Aufgaben:

- 5 (6) Betreuer
- 1 (1) Fachberater
- 4 (2) BeraterInnen / GruppenleiterInnen (incl. Administratoren / Moderatoren der Internet-Selbsthilfegruppen)
- 9 (7) online-Berater
- 3 (3) Tresenkräfte im Tanzcafé
- 7 (4) Fachredakteure für je 1 Thema im AlzheimerForum
- 3 (3) Rechnungsprüfer

Einschließlich der bereits erwähnten 35 (50) Betreuer aus den Alten- und Krankenpflegeschulen waren im Jahr 2004 etwa 75 (90) Personen haupt- oder ehrenamtlich bzw. auf Honorarbasis zumindest zeitweise für die AAI tätig. Ohne ihren engagierten Einsatz wäre die erfreuliche Leistungsbilanz der AAI nicht denkbar.

3. Finanzielle Unterstützung

Wie in den Vorjahren unterstützte uns die AOK-Berlin mit der Kostenübernahme für Anschaffungen wie unseren repräsentativen Ausstellungsaufsteller und die Herstellung von 2.500 Briefumschlägen.

Die Durchführung des Alzheimer-Symposiums finanzierten wieder die Pharmaunternehmen Eisai, Pfizer und Merz. Diese Firmen und Janssen-Cilag konnten wir vor allem dank des AlzheimerForums als weitere Sponsoren für die AAI gewinnen. Das Bestattungsunternehmen Ahorn-Grieneisen unterstützte uns erneut bei der Finanzierung des Tanzcafés in Zehlendorf.

Fördermittel erhielten wir über den PARITÄTischen für die Betreuten Urlaube und das AlzheimerForum.

Ohne die erheblichen Mittel aus der Zuweisung von Bußgeldern durch das Amtsgericht Berlin wäre der erreichte Personalstand kaum zu halten. Ende 2004 haben wir erstmalig auch die Richter des Landgerichts Berlin und der Berliner Staats- und Anwaltschaften angeschrieben und darum gebeten, uns künftig ebenfalls bei Bußgeldzuweisungen zu berücksichtigen.

4. Zielerreichung 2004

Die vom Vorstand vorgeschlagenen und auf der Mitgliederversammlung 2004 akzeptierten Ziele wurden wie folgt erreicht (im Folgenden kommt es zwangsläufig zu Wiederholungen zu Aussagen in diesem Bericht):

- a. **Leitbild und Vision der AAI erarbeiten der Mitgliederversammlung zur Freigabe vorlegen**

Es wurde weiter am Leitbild gearbeitet. Die endgültige Fassung zur Freigabe lag zum Jahresende noch nicht vor. Das Ziel wird 2005 weiter verfolgt.

- b. **Organisatorische Kernaufgaben der AAI verbal beschreiben und Rollen zuordnen und diese dann konkreten Rollenträgern zuordnen**

Die Kernaufgaben wurden identifiziert jedoch noch nicht verbal beschrieben. Das Ziel wird 2005 weiter verfolgt.

- c. **Geschäftsordnung für die Arbeit des Vorstands erarbeiten und in geeigneter Weise in das Geschäftsmodell der AAI einbringen**

Die Geschäftsordnung wurde vom Vorstand freigegeben. Weitere Aktionen sind nicht erforderlich.

- d. **Bis 1.2.04 HyCARE ambulant für die Planung und Disposition des Mitarbeiterereinsatzes in der Häuslichen Entlastungsbetreuung und der Gruppenbetreuung (Kranken- u. Betreuungsgruppen, Alzheimer-Tanzcafé etc.) zum Einsatz bringen**

HyCare ambulant wurde so umkonfiguriert, dass alle Stammdaten zur Durchführung der Planung und Disposition erfasst werden können. Damit sind alle Voraussetzungen erfüllt, um die erbrachten Leistungen HyCARE-unterstützt abzurechnen.

- e. **Den Mitarbeiterereinsatz so strukturieren, dass ab 1.4.04 die jeweilige Einsatzplanung auf zwei getrennten Teamsitzungen freigegeben werden kann**

Zwei Teams wurden eingerichtet und die Mitarbeiter werden – soweit möglich und gewünscht – wohnortnah eingesetzt. Hierauf wird auch beim Einsatz neuer Mitarbeiter geachtet werden.

- f. **Leistungen (Angehörigen-Gesprächsgruppen, Kranken- u. Betreuungsgruppen, Häusliche Entlastungsbetreuung, Betreute Urlaube etc.) in dem Umfang erbringen, wie im Haushaltsplan 2004 vorgesehen**

Die geplanten Leistungen wurden erbracht und in der Häuslichen Entlastungsbetreuung sogar deutlich übererfüllt, so dass statt des geplanten Defizits sogar ein Überschuss erwirtschaftet wurde.

- g. **Bis 01.07.04 Schulung aller AAI-Mitarbeiter ohne fachliche Pflegeausbildung, die in den Kranken- bzw. Betreuungsgruppen oder der**

Häuslichen Entlastungsbetreuung eingesetzt werden, entsprechend dem in den Anerkennungsanträgen kommunizierten Curriculum abschließen

Alle 2004 in Kranken- bzw. Betreuungsgruppen oder in der Häuslichen Entlastungsbetreuung eingesetzten Mitarbeiter ohne fachliche Pflegeausbildung wurden geschult (einschließlich Erster Hilfe).

(Weitere Schulungen sobald mindestens 10 neue AAI-Mitarbeiter ohne fachliche Pflegeausbildung eingesetzt werden)

Nach dem 1.7.04 eingestellte Mitarbeiter wurden durch die dreiteilige Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ geschult.

- h. **Einen Betriebsausflug mit allen Berliner AAI-Mitarbeitern durchführen**

Der Betriebsausflug nach Rheinsberg fand am 5.6.04 mit 17 Mitarbeitern statt.

- i. **Fortführung des Liga-Projektes P252 für 2005 sicherstellen**

Das Liga-Projekt wird 2005 mit Frau Drenhaus-Wagner als freier Honorarkraft der Volkssolidarität fortgeführt.

Ausblick

Für das Jahr 2005 schlägt der Vorstand der Mitgliederversammlung folgende Ziele vor:

- Die Leistungen (Angehörigengesprächsgruppen, Kranken- u. Betreuungsgruppen, Häusliche Entlastungsbetreuung, Betreute Urlaube etc.) in dem Umfang erbringen, wie im Haushaltsplan 2005 vorgesehen.
- Identifizierte Kernaufgaben der AAI verbal beschreiben (Ziel übernommen aus 2004).
- Rollen benennen und ihnen die beschriebenen Kernaufgaben zuweisen.
- Rollen konkreten Rollenträgern aus dem Vorstand und den hauptamtlichen Mitarbeitern zuweisen.
- Weiterbildungsplan erarbeiten und durchführen, der es den Rollenträgern ermöglicht, ihre Rolle kompetent auszufüllen.
- Erarbeitete Vision und daraus abgeleitetes Leitbild vervollständigen und der Mitgliederversammlung '05 zur Freigabe vorlegen (Ziel übernommen aus '04).

Berlin, 15.03.05 gez. Rosemarie Drenhaus-Wagner
(1. Vorsitzende)