

Selbsthilfe-Jahresbericht 2021

Inhalt (inhaltlich gleicher Text wie im Vorjahr)

1. Präambel.....	1
2. Gesellschaftliches Problem und Lösungsansatz.....	1
Wer wir sind.....	1
Für wen wir uns engagieren.....	1
Warum wir uns engagieren.....	2
Welchen Ansatz wir verfolgen.....	2
Was wir unter Wirkung verstehen.....	3
3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen..	4
Welche Ressourcen wir eingesetzt haben	4
Was wir geleistet haben.....	4
Beratung/Information/Vermittlung....	5
Begegnung.....	5
Betreuung.....	6
Bildung.....	6
4. Organisation.....	7
Öffentlichkeitsarbeit.....	7
Qualitätsmanagement.....	7
Reichweite.....	7
Kooperationen.....	7
Gremien.....	7
Mitgliedschaften.....	7
Datenschutz.....	7

1. Präambel

Dieser eigens für die GKV-Selbsthilfeförderung erstellte Bericht beschränkt sich auf die die Selbsthilfe betreffenden Aspekte des ausschließlich die-ellen Tätigkeitsfeldes des AAI e.V.. Er ist eine auf die Selbsthilfeaspekte des AAI e.V. reduzierte Kurzfassung des Jahres- und Wirkungsberichts 2021, der sowohl über die Aktivitäten und damit erzielten Wirkungen der Alzheimer Angehörigen-Initiative gGmbH (AAI gGmbH) berichtet als auch über deren Alleingesellschafter, der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI e.V.).

Selbsthilfeaspekte des AAI e.V.-Ablegers AAI gGmbH werden knapp als Randnotiz gewürdigt bzw. in Tabellen grau gehalten.

Da der Inhalt einiger Kapitel grundsätzlicher Natur ist und sich folglich nicht von Jahr zu Jahr ändert, wurden die weitestgehend 1:1 vom Vorjahresbericht übernommen Texte in blauer Schrift gehalten.

Zur besseren Lesbarkeit wird grundsätzlich das generische Maskulinum angewendet.

2. Gesellschaftliches Problem und Lösungsansatz

Wer wir sind

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) ist eine regionale Alzheimer-gesellschaft in Berlin. Ihr Ziel ist die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern. Das Konzept

der am 03.03.1997 gegründeten Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI e.V.) zielte darauf ab, dass sorgende Angehörige von Menschen mit Demenz durch breit angelegte, gut erreichbare Hilfsangebote langfristig in ihrer Pflegemotivation gestützt und in ihrer Handlungskompetenz gefördert werden. Es gelang dem Verein, immer mehr sorgende Angehörige zu erreichen und ihr Selbsthilfepotential zu erhöhen. Das Leistungsangebot wurde stetig ausgebaut. Am 01.01.2010 gründete der Verein die gemeinnützige GmbH (AAI gGmbH) aus, welche die personalintensiven Betreuungsleistungen übernahm. Der AAI e.V. ist Alleingesellschafter der AAI gGmbH und hat sich das ideelle Tätigkeitsfeld vorbehalten. Das zum Zeitpunkt der Ausgründung beim Verein beschäftigte Personal wurde von der AAI gGmbH übernommen. Der Verein ist seit 2010 überwiegend ehrenamtlich tätig.

Für wen wir uns engagieren

Mit zunehmendem Alter erhöht sich das Risiko an einer Demenz zu erkranken. Derzeit sind in Deutschland rund 1,7 Millionen Menschen an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankt. Davon leben über 60.000 in Berlin. Aufgrund des demografischen Wandels in unserem Land wird sich diese Zahl bis 2050 deutlich erhöhen, Experten erwarten eine Verdoppelung. Unsere Hauptzielgruppen sind Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen.

• Menschen mit Demenz

Das Krankheitsbild und der Verlauf können individuell sehr unterschiedlich sein. Die meisten eine Demenz verursachende Krankheiten sind nicht heilbar. Die Demenz vom Typ Alzheimer verläuft in Phasen und führt letztlich zu einer völligen Abhängigkeit von fremder Hilfe. Der Erhalt noch vorhandener Fähigkeiten ist von größter Bedeutung bei demenzerkrankten Menschen, um so den Abbauprozessen entgegenzuwirken.

• Sorgende Angehörige

Die Angehörigen sind von einer Demenzerkrankung eines Familienmitglieds in erheblichem Maße mitbetroffen. Sie erleben tagtäglich die schleichenden Veränderungen im Wesen und Verhalten eines geliebten Menschen. Sehr bald müssen sie das demenziell erkrankte Familienmitglied beaufsichtigen und in eine oftmals nicht erlernte Pflege- und Versorgungsrolle hineinwachsen, die viel Kraft kostet und den bisherigen Strukturen in der Beziehung oder der Familie manchmal vollkommen zuwiderläuft. Auf diese Weise zu pflegenden Angehörigen geworden, können sie eigene Interessen immer weniger wahrnehmen. Bisherige soziale Bindungen zerbrechen durch die zwangsweise

übernommene Rolle. Zudem erleben sorgende Angehörige oftmals gesellschaftliches Unverständnis. Besonders bitter ist es, wenn sorgende Angehörige innerhalb der Familie anstatt mit Dankbarkeit und Anerkennung mit Unverständnis und Vorwürfen konfrontiert werden.

Warum wir uns engagieren

Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels stellt die Versorgung von Menschen mit Demenz eine immer größere gesellschaftliche Herausforderung dar. Als die Alzheimer Angehörigen-Initiative 1997 an den Start ging, war das Krankheitsbild Demenz noch ein Tabuthema. Gemeinsam mit anderen Alzheimer Gesellschaften setzt sich die AAI dafür ein, das Thema Demenz in die Öffentlichkeit zu bringen und Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen aus ihrer Isolation herauszuholen. Inzwischen wurde viel dafür getan, den Umgang mit Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu begreifen. Programme wie *Demenzfreundliche Kommunen* oder *Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz* sollen diesen Prozess voranbringen. Die AAI unterstützt solche Vorhaben mit ihrer Expertise und aktiven Mitarbeit.

Auch die gesundheitliche Versorgung muss sich stärker auf Menschen mit Demenz ausrichten. Angehörige weisen uns aus erster Hand auf Lücken und Defizite hin. Die AAI vermittelt notwendiges Fachwissen an relevante Institutionen und Berufsgruppen und wirkt darauf hin, dass auch Professionelle im Gesundheitswesen ihre Sichtweisen und Einstellungen zum Krankheitsbild Demenz ändern.

Auf der individuellen Ebene stärkt die AAI die Eigenpotenziale demenzbetroffener Familien und hilft ihnen bei der Stärkung ihrer persönlichen Netzwerke. Obwohl das Informations- und Beratungsangebot in Berlin in den letzten Jahren verbessert wurde, finden sorgende Angehörige oft erst spät – manchmal zu spät – den Weg zu Hilfe und Entlastung. Die AAI setzt sich dafür ein, dass mehr Angehörige erreicht werden und dass sie frühzeitig Hilfen in Anspruch nehmen.

Welchen Ansatz wir verfolgen

Bei pflegenden Angehörigen kann die AAI angestrebte Wirkungen (d.h. erwünschte Veränderungen) am besten erzielen, wenn sie ihr Angebot breit aufstellt und auf deren individuelle Bedürfnisse abstimmt. Entsprechend ihrer aktuellen Lebenssituation können sorgende Angehörige diejenigen Unterstützungsangebote auswählen, die für sie am sinnvollsten sind und sie am stärksten entlasten. Unsere Hilfsangebote – die AAI gGmbH eingeschlossen – haben einen inneren Zusammenhang, dem folgende Prinzipien zugrunde liegen:

- **Umfassende Hilfen aus einer Hand**

Dieser Ansatz ermöglicht uns, auf die vielfältigen individuellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger einzugehen und im gesamten Krankheitsverlauf geeignete Hilfen aus einer Hand anbieten zu können.

- **Wirkungszusammenhang der Angebote**

Die Angebote greifen ineinander und sind auf die individuell unterschiedlichen und sich im Zeitverlauf ändernden Bedürfnisse abgestimmt. Die angestrebte Wirkung einzelner Angebote wird durch Kombination mit anderen Angeboten verstärkt.

- **Verlässlicher Ansprechpartner im gesamten Krankheitsverlauf**

Die AAI versteht sich als verlässlicher Ansprechpartner, der pflegenden Angehörigen im gesamten Krankheitsverlauf in allen Fragen rund um das Thema Demenz zur Seite steht. Damit schafft die AAI eine Vertrauensbasis und wirkt Lücken in der Versorgungskontinuität entgegen.

- **Kontinuität der Inanspruchnahme**

Kontinuität ist ein zentraler Wert sowohl für sorgende Angehörige als auch für Menschen mit Demenz. Angehörige brauchen die Kontinuität der Entlastung und des Austausches, damit sich gewünschte Effekte einstellen. Deshalb sind unsere Angebote auf eine langfristige Inanspruchnahme ausgerichtet. Menschen mit Demenz brauchen Kontinuität und eine übersichtliche Struktur, um sich orientieren zu können. Bei der Betreuung Demenzerkrankter setzt die AAI Bezugsbetreuer ein.

- **Qualitativ hochwertiges Angebot**

In einem Umfeld, in dem die Angebotsstruktur vielfältig und für sorgende Angehörige unübersichtlich ist, will die AAI durch die hohe Qualität ihrer Leistungen überzeugen. Da die beabsichtigten Wirkungen der AAI-Hilfsangebote am besten durch professionelle Arbeit in allen Bereichen erreicht wird, arbeiten der AAI e.V. ebenso wie die AAI gGmbH nach einem vom Paritätischen Qualitätssystem PQ-Sys® zertifizierten Qualitätsmanagementhandbuch, das kontinuierlich weiterentwickelt wird.

Damit mehr Menschen für das Krankheitsbild Demenz sensibilisiert werden und als Multiplikatoren weiterwirken schult die AAI Fachpersonal im Gesundheitswesen sowie Personen unterschiedlicher Berufsgruppen, die im Alltag mit Menschen mit Demenz in Berührung kommen (z. B. Mobilitätsbegleiter des VBB.).

Auf der gesellschaftlichen Ebene erzielt die AAI umso mehr Wirkung, desto mehr Gewicht sie als Stimme der pflegenden Angehörigen wahrgenommen wird. Wegen der begrenzten Ressourcen, sucht die AAI die Zusammenarbeit mit erfolgreichen Projekten und Partnern. Das bedeutet: Die AAI muss attraktiv sein!

Was wir unter Wirkung verstehen

Als gemeinnützige Organisation dient der AAI e.V. für seine Mitglieder satzungsgemäß gesundheitliche und soziale Ziele. Der Erfolg der AAI misst sich vor allem daran, wie viele Menschen mit Demenz und deren Angehörige durch die AAI-Hilfsangebote erreicht werden und was diese im Sinne der AAI-Satzungsziele qualitativ bewirken:

- **Bei pflegenden Angehörigen**

Studien belegen, dass sorgende Angehörige umso besser mit der belastenden Pflegesituation umgehen, je früher sie Beratungs- und Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Oft müssen Angehörige erst lernen, die Krankheit zu akzeptieren, Hilfe anzunehmen und gut für sich selber sorgen. Der Umgang mit Demenzkranken stellt besondere Herausforderungen an die Angehörigen, die sich zudem mit fortschreitender Krankheit immer wieder ändern. Deshalb befinden sich sorgende Angehörige in einem ständigen Lernprozess im Umgang mit der Krankheit und mit sich selbst. Einzelne Beratungsgespräche können zwar Anstöße geben, sie reichen aber nicht aus, um Einstellungs- und Verhaltensänderungen zu bewirken. Dies ist erst durch langfristige Inanspruchnahme und Kombination geeigneter Hilfsangebote erreichbar.

Da Aufwand und Nutzen einer wissenschaftlichen Evaluation der AAI-Hilfsangebote als unverhältnismäßig eingeschätzt werden, beschränkt sich die AAI weitgehend darauf, in stetigem Austausch mündliche Rückmeldungen von den Angehörigen einzuholen.

Eine Ausnahme bilden die Betreuten Urlaube der AAI gGmbH, bei denen regelmäßig schriftliche Befragungen durchgeführt werden.

- **Bei Menschen mit Demenz**

Bei der Demenz geht die Artikulationsfähigkeit mit fortschreitender Krankheit verloren. Deshalb können bei Menschen mit Demenz Faktoren wie Zufriedenheit und Wohlbefinden nur schwer über einen Fragebogen oder in einem Evaluationsgespräch ausgewertet werden. Darüber hinaus gibt es bislang erst wenige wissenschaftlich fundierte Instrumente, die das Wohlbefinden von Menschen erfassen, die sich verbal nicht mehr klar äußern können. Diese Instrumente sind komplex und erfordern einen Zeitaufwand, den die AAI für nicht angemessen hält und nutzt ersatzweise Hilfsindikatoren. Da die emotionale Ausdrucksfähigkeit von Menschen mit einer Demenz erhalten bleibt, lässt sich das Wohlbefinden aus Beobachtungen des Verhaltens, der Gestik und der Mimik ableiten oder indirekt über Angehörige erfragen, die sehr gut einschätzen können, ob die Betreuung durch die AAI zu einer Stimmungsveränderung bei den Erkrankten führt.

Die Betreuer der AAI gGmbH pflegen regelmäßigen fachlichen Austausch unter Moderation durch ausgebildete Fachkräfte.

- **In der Gesellschaft**

Im Zuge der veränderten Wahrnehmung des Themas Demenz in der Gesellschaft hat die AAI 2014 ihre Vision angepasst. Sie lautet: „Unsere Vision ist dann erfüllt, wenn Angehörige und ihre demenzkranken Familienmitglieder in einem nachhaltig demenzgerechten Umfeld leben können.“ Unter *Umfeld* wird dabei zunächst das familiäre und nachbarschaftliche Umfeld verstanden, in dem die demenzbetroffene Familie lebt. Um dieses Umfeld zu sensibilisieren und Ressourcen aus diesem Umfeld nutzen zu können, sind die AAI-Betreuer als Multiplikatoren gefragt. Sie unterstützen sorgende Angehörige dabei, dass das Thema *Demenz* Akzeptanz in der Familie und in der Nachbarschaft findet und Angehörige lernen, sich Ressourcen aus ihrem Umfeld zu erschließen. Im weiteren Sinne wird unter Umfeld der Kiez verstanden und darüber hinaus der Bezirk, die Stadt und schließlich die Gesellschaft insgesamt. Eine intensive Öffentlichkeitsarbeit zielt darauf ab, zu einer besseren Integration und Teilhabe von Menschen mit Demenz zu kommen ebenso wie zu deren pflegenden Angehörigen. In welchem Maße sich Wirkungen auf solche gesellschaftlichen (Teil-)Systeme auf die AAI zurückführen lassen, ist nicht messbar. Deshalb macht die AAI transparent, was sie in diesem Bereich leistet.

- **Wie wir gewirkt haben**

Die AAI beschäftigt sich seit 2016 intensiver mit dem Thema Wirkung und berichtet seither in dem wirkungsorientierten Berichtsformat SRS (Social Reporting Standard). Das Thema *Wirkung* begreift die AAI als in der ganzen Organisation integrierten Organisationsentwicklungsprozess. Die folgenden Original-Zitate geben einen Einblick, welche Wirkungen die AAI mit ihren Unterstützungsangeboten erzielt:

Beratungsgespräch

„Seit zwei Jahren betreue ich meinen Ehemann. Er hat Alzheimer. Sogar nachts muss ich mich um ihn kümmern, wenn er durch unsere Wohnung wandert und nach Hause will. Langsam geht mir die Puste aus. Besonders schlimm ist es, wenn mein Ehemann mich nicht mehr erkennt. Dankbarkeit spüre ich kaum. Manchmal wird er sogar aggressiv. Als mir eine andere Angehörige von der Alzheimer Angehörigen-Initiative erzählte, bin ich dorthin gegangen zu einem Beratungsgespräch. Nach dem Gespräch verstehe ich das Verhalten meines Ehemannes besser. Die Beraterin hat mir Wege aufgezeigt was ich tun kann wenn mein Ehemann aggressiv wird. Sie hat mich auch darüber aufgeklärt, dass ich eine Entlastungsbetreuung erhalten kann die ich aus der Pflegeversicherung finanziert bekomme. Ich fühle mich jetzt sehr erleichtert und bin froh, dass ich einen kompetenten Ansprechpartner habe.“

eine Ratsuchende nach einem Erstberatungsgespräch

Betreuungsgruppe

Eine pflegende Ehefrau, die einen neuen Gast in die Gruppe brachte, übergab ihren Mann mit den folgenden Worten:

„Mein Mann kann nicht alleine essen, das sollten Sie wissen.“
Nachdem er Platz genommen hatte, haben wir ihm das Zweite Frühstück an seinen Platz gestellt und ihn beobachtet wie er jetzt wohl reagieren wird.

Er hat sehr aufmerksam das Geschehen um sich herum beobachtet und nach einer Weile – wir haben ihn nicht unter Druck gesetzt - eigenständig nach seinem Teller gegriffen und das Essen zum Mund geführt. Wir haben ihm Zeit gelassen und ihn immer wieder gelobt. Zum Mittagessen wiederholte sich die Situation. Er orientierte sich an den anderen Gästen und aß eigenständig.

Als er von seiner Frau nach der Gruppe abgeholt wurde, haben wir ihr davon berichtet, dass er selbständig gegessen hat. Sie nahm es hoch erfreut zur Kenntnis und bedankte sich bei uns. Die Ehefrau hatte nun die Gewissheit, dass ihr Mann sehr wohl noch Fähigkeiten trotz seiner Demenz besitzt.

Edelgard Drabsch, ehrenamtliche Betreuerin

Angehörigengesprächsgruppe

„In den Gesprächsgruppen finde ich Hilfe und Unterstützung. Durch den regen Erfahrungsaustausch bekomme ich auch Tipps für mein Reagieren in besonderen Situationen bei der Pflege und Betreuung und in der Öffentlichkeit. Die enge Verbindung zur Gesprächsgruppe möchte ich nicht missen. Gemeinsame Ausflüge, Feiern, Blumensträuße zum Geburtstag u.a. geben mir das Gefühl in einer lebendigen Gemeinschaft von Gleichbetroffenen zu sein. Vielen Dank für die liebevolle Arbeit die damit verbunden ist!“

eine Teilnehmerin der Angehörigengesprächsgruppe Spandau

Aktivierende Einzelbetreuung

„Seit März 2015 wird mein Mann von Herrn A. betreut. Während dieser Zeit hat sich ein gutes Verhältnis zwischen den Herren entwickelt. Herr A. ist immer pünktlich, er strahlt immer eine gewisse Fröhlichkeit aus und versteht es sehr gut, egal wie die Stimmung meines Mannes ist, auf ihn einzugehen, beruhigend mit ihm zu sprechen, ihn langsam aufzumuntern und alles ist gut.“

Gerda Neumann, sorgende Angehörige

3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen in 2021

Welche Ressourcen wir eingesetzt haben

finanzielle Ressourcen e.V.	2021	(2020)
Personalkosten	48.400 €	(47.695 €)
Sachkosten	41.112 €	(56.823 €)
Gesamt	89.512 €	(104.518 €)

personelle Ressourcen		
2021	(2020)	Mitarbeitende im e.V.
6	7	ehrenamtliche Vorstandsmitglieder
1	1	sozialversicherungspflichtig Beschäftigte (Projektleitung)
1	1	geringfügig Beschäftigter (Assistenz)
12	11	gelegentliche Ehrenamtliche (Betreuung, Beratung u. Öffentlichkeitsarbeit)
1	1	ehrenamtlich Tätige (Moderation u. Administration der online-Selbsthilfegruppe)

Sachmittel / Infrastruktur
Die AAI betreibt eine zentrale Geschäftsstelle in angemieteten Räumen, von der aus alle Aktivitäten im Land Berlin gesteuert werden. Ihre Gruppenangebote für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen und finden dezentral in den Berliner Bezirken in stundenweise angemieteten Räumen statt, die ihr zu einem günstigen Mietpreis oder kostenlos überlassen werden.
Die AAI-Geschäftsstelle verfügt über einen großen Bestand an hochwertigem Betreuungsmaterial sowie eine umfangreiche Mitarbeiterbibliothek. Der Bestand dieser Arbeitsmittel wird durch jährliche Neuanschaffungen aus Fördermitteln der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung fortlaufend erweitert und auf aktuellem Stand gehalten.

Was wir geleistet haben

Leistungsbereiche des AAI e.V.

Leistungsbereich	AAI e.V.
Beratung / Information	Erstberatung Rechtsberatung Newsletter Rundbriefe
Begegnung	Angehörigengesprächsgruppen Online-Selbsthilfegruppe
Bildung	Schulungen Fachvorträge Alzheimer Symposium AlzheimerForum.de

Der AAI e.V. stärkt Angehörige von Menschen mit Demenz durch Beratung, Begegnung und Bildung.

Die Angebote der AAI greifen ineinander und sind auf die individuellen Bedürfnisse der Kernzielgruppen abgestimmt. Die Wirkung der einzelnen Angebote wird durch Kombination mit den anderen Angeboten der AAI verstärkt.

2021	(2020)	Beratungsleistungen
1.313	(1235)	telefonische Beratungen
13	(320)	Beratungsgespräche in der Geschäftsstelle
25	(447)	Beratungsgespräche im häuslichen Umfeld
16	(5)	schriftliche Beratungen per E-Mail
3	(13)	MDK-Begleitungen
4	(3)	Hilfe bei Widersprüchen
1	(4)	Rechtsberatung Ehegatten-/ Elternunterhalt
2021	(2020)	Informationsleistungen
2.424	(2724)	Telefonische Informationen
11.940	(8899)	schriftliche Informationen

Beratung / Information / Vermittlung

Die Demenz stellt Familien von Demenzbetroffenen vor vielfältige Herausforderungen. Diese lassen sich nach einer persönlichen Beratung meist leichter bewältigen als im Alleingang. Passend zur individuellen Situation können Angehörige von Menschen mit Demenz unterschiedliche Wege der Beratung wählen (siehe Tabelle Seite 4 unten links).

Auch um den Kontakt zu den Angehörigen zu beleben, welche die AAI-Gesprächsgruppen und die weiteren Hilfsangebote der AAI noch nicht in Anspruch genommen hatten, wurden weitere **personalisierte E-Mails** versendet (verbunden mit einer aufwändigen Pflege der AAI-Datenbank):

Datum	Anz. Empfänger	Inhalt
17.01.2021	581 sorgende Angehörige	Pandemiebedingte Absage der Schulungsreihe <i>Hilfe beim Helfen</i> / weitere Hilfsmöglichkeiten / Demenz und Freundschaft
05.02.2021	536 sorgende Angehörige	Sichere Betreuung durch die AAI / Vorrangige Impfung von Personen mit einer Demenz / Selbstfürsorge
11.02.2021	508 sorgende Angehörige	Vorrangige Impfung von Personen mit einer Demenz / Geschichten erzählen / Demenz-Zeitschrift online
27.03.2021	462 sorgende Angehörige	Coronaimpfung für pflegende Angehörige Demenzkranker
01.04.2021	301 sorgende Angehörige	Informationen über die Alzheimer Info
04.04.2021	491 an Angehörige und familienrechtliche Betreuer	Hilfreiches zur dritten Coronawelle
13.04.2021	480 sorgende Angehörige	Erklärung von Onlineangeboten zum Thema Demenz
15.04.2021	486 sorgende Angehörige	Impfung für pflegende Angehörige / Petition gegen die Kürzung der stundenweisen Verhinderungspflege
26.04.2021	126 an Fachkräfte/ Fachstellen	Petition gegen die Kürzung der stundenweisen Verhinderungspflege
06.05.2021	514 sorgende Angehörige	Impfung/ Hilfsangebote/ TV-Tipps
31.05.2021	325 sorgende Angehörige	Alzheimer-Info/ Aufruf zur Beurteilung der Arbeit der AAI
23.06.2021	297 an Vereinsmitglieder	Einladung zur 24. Ord. Mitgliederversammlung
22.07.2021	312 an Vereinsmitglieder	Übertragung des Stimmrechts
02.09.2021	2827 sorgende Angehörige	Einladung zur Befähigung zum Perspektivwechsel / zu sportlichen und musischen Aktivitäten
01.10.2021	895 sorgende Angehörige	Verlängerung der Coronamaßnahmen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige
03.10.2021	2449 sorgende Angehörige	Verlängerung der Coronamaßnahmen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige
26.11.2021	31 an Mitglieder der Selbsthilfegruppen	Aufruf für ein Votum „neues Selbsthilfe-Motto der AAI“
01.12.2021	18 sorgende Angehörige	Pandemiebedingte Absage Schulungsreihe
06.12.2021	301 an Mitglieder der Selbsthilfegruppen	Aufruf mehr Nachbarschaftlichkeit statt zentral / mehr Miteinander
Summe	11.940 relevante Informationen wurden gezielt an die Personen versendet, die das jeweilige Thema betraf.	

Die Anzahl dieser personalisierten E-Mails wurde nicht in die ISP-Datenbank übernommen, weil dort zu jeder E-Mail der Empfänger von Hand hätte eingetragen werden müssen, wofür keine Personalkapazität vorhanden war.

Begegnung

Fachlich geleitete Angehörigengesprächsgruppen (Selbsthilfegruppen)

In Angehörigengesprächsgruppen können sorgende Angehörige voneinander lernen, gemeinsam Lösungen für schwierige Situationen entwickeln und Rückhalt finden bei Gleichbetroffenen. Sie sind ein Ort an dem sie über Schuldgefühle reden, Ängste aussprechen sich gegenseitig trösten und bestärken, Kraft schöpfen und neuen Mut fassen können. Die fachkompetente Leitung hilft bei der gemeinsamen Suche nach individuellen Problemlösungen, klärt über die Krankheit auf, geht auf die veränderte innere Lebenswelt von Menschen mit Demenz ein und schult die Wahrnehmung zum Beispiel für unausgesprochene Bedürfnisse und Gefühle. Die Arbeit der Gruppen wird so gestaltet, dass sie auf den Prozess des *gesünder Werdens* ausgerichtet ist. Nicht die Gemeinsamkeit der Erkrankung, sondern die gemeinsamen Ressourcen ste-

Gesprächsgruppen	Treffen	(P: Präsenz, T: TelKo)				Teilnahmen	
		2021	(2020)	P	T	2021	(2020)
Standort							
Buch (pausierend)		0	(7)			0 (14)	
Charlottenburg		24	(21)	8	16	150 (154)	
Lichtenberg/Friedrichsfelde		18	(16)	4	14	92 (80)	
Lichtenberg KEH (pausierend)							
Mitte I		12	(10)	3	9	72 (50)	
Mitte II		1	(3)	1		3 (11)	
Neukölln (pausierend)							
Pankow		12	(11)	11	1	83 (70)	
Reinickendorf		20	(15)	11	9	120 (117)	
Spandau		26	(24)	14	12	194 (201)	
Treptow/Adlershof		13	(11)	5	8	88 (62)	
Wedding		14	(15)	14		77 (125)	
Wilmerdorf		24	(20)	3	21	150 (138)	
Zehlendorf		24	(21)	15	9	253 (305)	
während der Betreuten Urlaube		8	(4)	8		116 (150)	
Summe		196	(178)	97	99	1.398 (1477)	

hen dabei im Vordergrund. Die Gruppen treffen sich in der Regel zweimal pro Monat für jeweils zwei Stunden. Auch während der Betreuten Urlaube bietet die AAI jeweils zwei Gesprächsgruppentermine an.

Betreuung

Betreuungscafés

Eine Ausnahme in der Ausklammerung der Leistungen der AAI gGmbH aus diesem Bericht sind die Betreuungscafés. Sie wurden nämlich ursprünglich als *gleichzeitige Krankenbetreuung* bezeichnet – zeitgleich zu den Angehörigengruppen (Selbsthilfegruppen) und auch in deren unmittelbar räumlicher Nähe. Die gleichzeitige Krankenbetreuung ist und war von vornherein integraler Bestandteil des Projektes *252 Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Demenzkranken im Integrierten Sozialprogramm (ISP)*.

Betreuungscafés	Treffen		Teilnahmen	
	2021	(2020)	2021	(2020)
5 (7) Standorte				
Treptow	1		2	
Spandau	11		11	
Lichtenberg	5		18	
Pankow	4		6	
Zehlendorf	3		5	
Summe	24	(49)	42	(135)

Um den pflegenden Angehörigen die ungestörte Teilnahme an den AAI-Selbsthilfegruppen zu ermöglichen bietet die AAI parallel in einem separaten Gruppenraum ein Betreuungscafé an. Die Demenzerkrankten werden dort aktivierend unter fachlicher Anleitung betreut. Nach stark fallender Teilnehmerzahl, stieg 2019 die Nachfrage erstmals wieder.

Bildung

Pflegekurse zum Thema Demenz

Finanziert durch die BARMER bietet die AAI viermal jährlich an drei aufeinanderfolgenden Freitagnachmittagen in der AAI-Geschäfts- und Beratungsstelle für Angehörige kostenlose Schulungen an und zwar mit der Möglichkeit, der Krankenbetreuung während der Schulungszeit. Pandemiebedingt konnte in 2020 keine Krankenbetreuung stattfinden und wegen der Abstandsregel musste die Teilnehmerzahl auf zehn begrenzt werden.

2021	(2020)	Demenz-Pflegekurse
2	(4)	Schulungsreihen à 3 Treffen à 4 Stunden
8,17	10,75	Teilnahmen pro Treffen im Mittel

Mit folgenden Schulungsinhalten stärkt die AAI das Selbsthilfepotential der pflegenden Angehörigen:

- Wissenswertes über die Alzheimer-Erkrankung und andere Demenzen
- Demenzgerechte Kommunikation
- Informationen zu Leistungen der Pflegeversicherung
- Hilfreiches zur Bewältigung des Pflege- und Betreuungsalltags
- Vorsorgevollmacht, Patienten- und Betreuungsverfügung, gesetzliche Betreuung

Einzelschulungen im häuslichen Umfeld

Um die Teilnehmer des Pflegekurses bei der Umsetzung des Gelernten zu unterstützen, bietet die AAI seit 2018 im Rahmen des AOK-Projektes *PfiFF – Pflege in Familien fördern häusliche Einzelschulungen für Pflegepersonen von Menschen mit Demenz nach § 45 SGB XI an*. Die AAI konzipierte in 2018 dieses Angebot mit, qualifizierte Mitarbeitende der AAI gGmbH und bewirkte deren formale Zulassung. In 2021 führten diese 19 Einzelschulungen à 2 Std. im häuslichen Umfeld durch.

2021	(2020)	Einzelschulungen
19	(16)	Schulungen
38	(32)	Schulungsstunden
17	(11)	Familien

Externe Schulungen

Auch in 2021 forderten pandemiebedingt keine Träger Referenten der AAI für Veranstaltungen zur Stärkung des Selbsthilfepotentials an.

Demenz-Partner-Kurse

Seit einigen Jahren gibt es an vielen Orten in Deutschland Basis-Schulungen, um die breite Bevölkerung über Demenzen zu informieren. Die Initiative *Demenz Partner* bildet ein Dach über bereits aktive Institutionen und Einzelpersonen. So wird die Sichtbarkeit der bereits vorhandenen Kurse erhöht, Qualitätsstandards werden gesetzt und eine bundesweite Bewegung und Vernetzung angestoßen. Die Initiative wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. ins Leben gerufen. Seit 2017 ist der AAI e.V. Partner der Initiative.

Nach über zweijähriger Pause konnten endlich wieder die ersten 15 Mitarbeiter des VBB Bus & Bahn-Begleitservice im Umgang mit demenziell erkrankten Fahrgästen sensibilisiert und informiert werden.

Alzheimer Symposium

Das für den Oktober 2020 geplante 22. Alzheimer-Symposium sollte pandemiebedingt im Oktober 2021 nachgeholt werden. Allerdings zeichnet sich ab, dass auch 2021 und 2022 während der Vorträge, weiterhin vor Veranstaltungsbeginn und während der Pause Abstandsregeln gelten werden müssen, wodurch die übliche Teilnehmerzahl von ca. 300 auf deutlich unter 100 begrenzt werden müsste, wodurch das Symposium als Werbepattform für die Dienstleistungen der Aussteller uninteressant wird; die sind aber für die Finanzierung unerlässlich. Aus diesem Grund werden die für 2020 geplanten Vorträge frühestens 2023 gehalten werden können.

4. Organisation

Öffentlichkeitsarbeit

Es gehört zu den Satzungszielen der AAI, die Öffentlichkeit für das Thema Demenz zu sensibilisieren. Das heißt, dass das Thema Demenz zielgerichtet nach außen kommuniziert werden muss, um die öffentliche Wahrnehmung von Demenz weiter zu fördern und das Erscheinungsbild der AAI zu profilieren.

Qualitätsmanagement

Der AAI e.V. ist Mitglied im Paritätischen Landesverband Berlin und arbeitet seit dem 13.01.2011 nach dem *Paritätischen Qualitäts-Siegel*[®]. Das ISP-Projekt 252 *Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Demenzkranken* ist integraler Bestandteil unseres Qualitätsmanagementsystems. Am 18.12.2019 fand die vierte Wiederholungsbegutachtung statt. Das PARITÄTISCHE Qualitäts-Siegel[®] ist gültig bis 12.01.2023. Das Siegel bezieht sich auch auf das ISP-Projekt 252.

Reichweite

Die AAI ist eine regionale Alzheimer Gesellschaft in Berlin mit deiner Geschäfts- und Beratungsstelle im Wedding. Gruppenangebote für sorgende Angehörige und Menschen mit Demenz werden wohnortnah in fast allen Berliner Bezirken angeboten. Ratsuchende aus anderen Bundesländern verweist die AAI auf konkrete Angebote in deren Nähe. Alle Internet-Angebote der AAI sind komplett deutschsprachig.

Kooperationen

Unter *Kooperationen* versteht die AAI:

- individuell gestaltete Vereinbarungen der Zusammenarbeit
- in der beide Seiten verbindlich Pflichten zum gegenseitigen Nutzen erfüllen
- ohne dass nennenswert Geld zwischen den Kooperationspartnern fließt

Hinweis! *nennenswert* soll heißen: Eventuelle Zahlungen in die eine oder andere Richtung, etwa in Gestalt von Mitgliedsbeiträgen, werden als nicht nennenswert erachtet. Dagegen sind Zahlungen insbesondere für erbrachte Sach- oder Dienstleistungen durchaus nennenswert. Der vermeintliche Kooperationspartner ist dann ein Zulieferer oder Dienstleister.

Keine Kooperationspartner sind dagegen Wirtschaftsunternehmen als Leistungsnehmer, die sich aber u.U. selbst als Sponsoren bzw. Zuwendungsgeber verstehen. Zur besseren Transparenz sei in diesem Zusammenhang erwähnt, dass die AAI in 2019 ca. 10 % (10.900 €) ihrer Einnahmen durch Geschäftsbeziehungen zu Wirtschaftsunternehmen erzielt hat und zwar mit Ausstellern, die auf unserem 21. Alzheimer-Symposium, ein Entgelt in unterschiedlicher Höhe die für einen Präsentationsstand gezahlt haben und auf den Einladungen namentlich genannt werden. Dabei beachtet die AAI

- die *Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen*
- und den *Nonprofit Governance Codex* des PARITÄTischen zur wirksamen Gestaltung der internen Kontrollen

Diese werden als verbindliche externe Anforderungen betrachtet, die somit integraler Bestandteil des Qualitätsmanagementsystems der der AAI geworden sind.

Vor diesem Hintergrund unterscheidet die AAI Kooperationspartner nach Gremien und Dachorganisationen:

Gremien

Als Stimme der pflegenden Angehörigen bringt sich üblicherweise der AAI e.V. in relevanten Gremien ein.

In 2021 trafen sich pandemiebedingt keine der der üblichen Gremien.

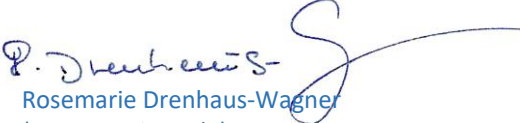
Mitgliedschaften

Neben einer Mitgliedschaft im Spitzenverband, PARITÄTISCHER Wohlfahrtsverband LV Berlin e.V., dem Dachverband, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. sind theoretisch noch Mitgliedschaften in etlichen weiteren regionalen Zusammenschlüssen innerhalb Berlins vorstellbar, etwa in den Geriatriisch-Gerontopsychiatrischen Verbänden (GGV) oder den diversen Projekten *demenzfreundliche Kommune* (DfK). Da es aber in jedem der 23 Berliner Bezirke einen GGV gibt und ca. zehn DfK-Projekte/-Organisationen, verzettelte sich die AAI voraussichtlich hoffnungslos zu Lasten des satzungsgemäßen Leistungsversprechens, würde sie bei all diesen Zusammenschlüssen mitwirken. Deshalb ist die AAI exemplarisch nur dem GPV Mitte und dem Verein demenzfreundliche Kommune Lichtenberg.

Datenschutz

Am 25.5.2018 trat die EU-Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Die AAI hat ihren bestehenden Datenschutz entsprechend der neuen Gesetzeslage aktualisiert. Wesentliche Maßnahmen waren die Veröffentlichung einer Datenschutzerklärung, die Überarbeitung unseres Internetauftritts, eine Mitgliederinformation zu den Betroffenen-rechten sowie die Aktualisierung der Verfahrensverzeichnisse und der Auftragsdatenvereinbarungen. Da der Datenschutzbeauftragte des AAI e.V. mit Wirkung zum 30.4.2018 seinen Rücktritt erklärte hatte, übernahm die Datenschutzbeauftragte der AAI gGmbH zusätzlich das Mandat für den AAI e.V.

Berlin, den 15. März 2022


Rosemarie Drenhaus-Wagner
(Erste Vorsitzende)